Information en santé
Développements européens

Dossier coordonné par **Gérard Badéyan**
Administrateur de l'Insee, chargé de mission auprès du HCSP

Les premiers développements de l'action communautaire dans le domaine de la santé publique ont fait l'objet d'un dossier dans la revue du Haut Comité de la santé publique il y a exactement une décennie (n° 3, juin 1993). Ces développements s'effectuaient sans véritable fondement juridique, mais par impulsion politique. Depuis, cette base juridique a été créée par le traité de Maastricht et précisée par celui d'Amsterdam. John Ryan, chef de l'unité G3 de la direction générale Santé et Protection des consommateurs en charge du volet sur l'information et les connaissances sanitaires du nouveau programme communautaire d'action en santé publique (2003-2008), et Frédéric Sicard, en effectuent un bref rappel

dossier

et citent les différents programmes qui ont, par la suite, été mis en œuvre. À ce stade, il est important de rappeler que l'action communautaire se déroule dans le cadre du principe de subsidiarité. Une rubrique régulière de la revue, « Brèves européennes » (p. 4), permet de suivre l'actualité en ce domaine.

Ce dossier porte exclusivement sur les travaux en termes d'information dans le champ de la santé publique, développés par d'une part la direction générale Santé et Protection des consommateurs (Sanco) et de l'autre par Eurostat, direction générale en charge des statistiques communautaires. Il n'aborde donc pas les autres volets du programme, alerte et promotion de la santé, ni les développements connexes sur le sujet de l'information qui peuvent être présents dans des politiques ou activités développées par d'autres directions, concernant l'environnement, le travail, les transports… même si les programmes mis en œuvre par Sanco et Eurostat ont l'ambition d'intégrer à terme tous ces éléments.

Le nouveau programme, qui en est juste à sa phase de lancement, prend explicitement appui sur les travaux réalisés sous l'égide des programmes antérieurs. Cela explique qu'à la suite de la présentation générale du nouveau programme communautaire d'action en santé publique par John Ryan, ainsi que des activités d'Eurostat par Didier Dupré, le dossier présente les résultats d'une série de projets développés sous l'égide du programme de surveillance de la santé (PSS) qui s'est déroulé de 1997 à 2002 ou de groupes de travail mis en place par Eurostat sur la même période. Le tableau page 24 fournit la liste des projets financés dans le cadre du PSS par année, avec leur état d'avancement. On voit qu'il était impossible d'en faire une présentation exhaustive ; le choix s'est porté sur les projets les plus généraux : recherche de définition d'un cadre général pour le futur système (Echi), espérances de vie et qualité de vie (Euro-Rêves), indicateurs régionaux (Isare), causes de décès, données hospitalières de morbidité (HDP), évaluation des enquêtes santé, ou sur des projets portant sur des champs larges et particulièrement illustratifs de la démarche d'ensemble : périnatalité (Péristat), santé mentale, nutrition. La coordination des travaux à venir entre la DG Sanco et Eurostat est présentée dans les articles de nos deux collègues européens. Concernant la période 1997-2002, précisons que certaines des tâches réalisées par des groupes de travail mis en place par Eurostat l'ont été sous forme de projets financés par le PSS (parmi ceux figurant dans ce dossier : causes de décès, évaluation des enquêtes santé).

Dans la perspective de la production, par les différents pays, de données comparables constitutive de la mise en place d'un système d'information sur la santé au niveau européen, l'harmonisation des enquêtes santé tient une place particulièrement importante ; cette question fait l'objet d'un projet d'ensemble développé par Eurostat et est présentée dans le dossier. Dans cette même perspective d'harmonisation, l'attention est attirée sur la liste des causes de décès adoptée et déjà utilisée au niveau européen qui figure dans l'article concerné ; le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDC) de l'Inserm va prochainement se caler sur cette liste pour la diffusion de ses données. ★

Vue d'ensemble

L'information sur la santé au niveau européen fait l'objet de travaux pilotés par la direction générale Santé et Protection des consommateurs et par la direction générale en charge des Statistiques, Eurostat.

Observation et connaissance de la santé dans les programmes de la Commission européenne

John Ryan
Frédéric Sicard
Département G3 « promotion et surveillance de la santé, prévention des blessures » de la direction générale Santé et Protection des consommateurs, Commission européenne, Luxembourg

Situons tout d'abord ces activités sur le plan juridique. L'article 152 du traité instituant la Communauté européenne prévoit que l'action de la Communauté, qui vient compléter les politiques nationales, porte sur l'amélioration de la santé publique, sur la prévention des maladies et des affections humaines, ainsi que sur l'origine des dangers qui menacent la santé. Cette action englobe également la lutte contre les grands fléaux par la recherche de leurs causes, de leur transmission et de leur prévention, ainsi que l'information et l'éducation sanitaires. La Communauté encourage la coopération entre les États membres dans les domaines visés et, au besoin, appuie leur action. L'article 152 stipule également que les États membres, en liaison avec la Commission, coordonnent entre eux leurs politiques et programmes dans les domaines concernés.

Toujours en vertu de cet article, la Commission a proposé au Parlement européen et au Conseil l'adoption de huit programmes de santé publique concernant le cancer, le sida, les maladies transmissibles, les maladies liées à la pollution, la toxicomanie, les blessures, la promotion de la santé et, objet de ce dossier, la surveillance de la santé.

Le programme de surveillance de la santé (1997-2002)

Adopté en juin 1997, le programme d'action communautaire en matière de surveillance de la santé est arrivé à son terme le 31 décembre 2002, soit après cinq ans et demi d'existence. Il reposait notamment sur une résolution de mai 1993 dans laquelle le Conseil constatait qu'il était essentiel d'améliorer la collecte, l'analyse et la diffusion des données relatives à la santé, mais aussi la qualité et la comparabilité des données disponibles. La même année, le Parlement européen a considéré que l'élaboration d'actions communautaires exigeait la mise à disposition d'informations suffisantes et pertinentes.

Ce programme de surveillance de la santé comportait trois objectifs spécifiques :

- En premier lieu, ce programme visait principalement à établir des indicateurs communautaires de santé comparables, en procédant à un examen critique des données et indicateurs existants, à la mise au point de méthodes appropriées pour collecter ces données, rendues progressivement comparables, nécessaires à l'établissement de ces indicateurs.
- En deuxième lieu, il devait permettre l'établissement d'un système fiable de transfert et de partage des données et des indicateurs de santé à l'aide, essentiellement, de moyens télématiques.
- Enfin, le programme avait pour but de définir les méthodes et instruments nécessaires aux activités

d'analyse et de production de rapports relatifs à l'état de la santé, aux tendances, aux déterminants de la santé et à l'impact des politiques sur la santé.

Par ailleurs d'autres programmes communautaires ont également contribué à la récolte de l'information sur la santé publique, par exemple les programmes sur les blessures, sur les maladies rares, sur le cancer, ainsi que celui concernant les maladies liées à la pollution. Donc, le budget annuel de 2,76 millions d'euros du programme de surveillance de la santé doit être majoré par les sommes investies sur ces autres projets.

La Commission a présenté, en octobre 2002, un rapport intermédiaire sur la mise en œuvre du programme de surveillance de la santé. Il a été établi, entre autres, avec le concours d'un évaluateur externe indépendant. Selon les conclusions de ce rapport sur la situation du programme à mi-parcours, ses objectifs ont été atteints à hauteur de 60 % par des actions, c'est-à-dire des projets, bénéficiant d'une aide financière. La plupart des actions ainsi soutenues ont porté sur la collecte des données et la définition d'indicateurs.

La mise en œuvre d'un réseau communautaire de partage des données relatives à la santé n'a pas été financée par le programme de surveillance, mais par le programme IDA (qui est un programme d'échange télématique de données entre administrations), à hauteur de quelque sept cent mille euros par an. Cela a permis de ménager grandement les maigres ressources dont dispose la santé publique dans le domaine de la surveillance.

Une moindre partie du budget du programme a été consacrée aux activités d'analyses et de rapports sur la santé dans l'Union européenne.

S'agissant des résultats des divers projets financés par ce programme de surveillance de la santé, l'ensemble de ces projets ainsi que les rapports définitifs afférents peuvent être consultés librement sur le site Internet de la Commission (europa.eu.int/comm/health/ph_overview/previous_programme/previous_programme_fr.htm). Dans le contexte de ce dossier, nous souhaiterions citer simplement quelques projets phares réalisés en collaboration avec des partenaires français :

- Un projet en deux phases coordonné par l'Inserm de Montpellier relatif à la proposition d'un ensemble cohérent d'indicateurs au niveau européen, couvrant la plupart des aspects de la santé,
- Un projet relatif aux statistiques de décès en Europe coordonné par l'Inserm de Paris,
- Un projet, toujours en cours, sur les indicateurs en santé périnatale dans l'Union européenne réalisé par une autre unité Inserm de Paris,
- Un projet, également en cours, pour la rédaction d'un rapport sur l'état de la santé mentale en Europe et dont la coordination a été confiée à la MGEN,
- Un projet sur les indicateurs en santé dentaire, qui vient de démarrer avec l'Université de Lyon 1,
- Un projet en deux phases, avec la Fnors, portant sur les indicateurs à l'échelon régional (Isare 1 et 2).

Le programme communautaire de santé publique (2003-2008)

Ce programme a été remplacé, le 1er janvier 2003, par un nouveau programme communautaire de santé publique avec une approche délibérément plus « intégrée » et « transversale » que le précédent, s'étendant sur six ans et doté d'un budget annuel d'environ 52 millions d'euros, dont 15 millions d'euros prévus pour l'information et les connaissances sanitaires.

Le nouveau programme comporte trois objectifs généraux :

- Améliorer l'information et les connaissances en vue d'une meilleure santé publique,
- Renforcer la capacité à réagir rapidement, et de manière coordonnée, aux menaces pour la santé,
- Et promouvoir la santé et prévenir les maladies en prenant en compte les facteurs déterminants pour la santé à travers toutes les politiques et activités communautaires.

L'objet de ce présent dossier concerne plus particulièrement le premier domaine du nouveau programme ; nous parlerons donc un peu plus en détail du volet relatif à l'information en matière de santé. Il s'agit :

- d'instituer et d'exploiter un système durable de surveillance sanitaire permettant de définir, à l'échelle communautaire, des indicateurs quantitatifs et qualitatifs comparables sur la base des travaux existants et des résultats obtenus,
- de collecter, d'analyser et de diffuser, toujours à l'échelle communautaire, des informations sur la santé humaine, comparables et compatibles en termes de sexe et d'âge, concernant les conditions générales de santé, les politiques de santé et les facteurs déterminants pour la santé, dont la situation démographique, géographique et socio-économique, les facteurs individuels et biologiques et les comportements en matière de santé.

Le programme vise aussi à créer un système d'information pour la surveillance, la détection et l'alerte précoces portant sur des menaces pour la santé, tant pour les maladies transmissibles que pour les maladies non transmissibles.

Il est également destiné à améliorer le système de transfert et d'échange d'informations et de données sanitaires, y compris par un meilleur accès du public.

Un autre objectif poursuivi consiste en l'élaboration et l'exploitation de mécanismes d'analyse, de conseil, de soutien, d'information et de consultation en relation avec les États membres et les acteurs concernés.

Il est en outre prévu d'analyser les enseignements acquis dans le domaine des technologies de la santé, y compris les technologies de l'information.

Parallèlement à l'adoption de ce programme, les services de la Commission ont préparé, en collaboration avec les experts en matière de surveillance de la santé, un document stratégique sur la mise en œuvre du volet du programme consacré à l'information. Nous nous bornerons ici à mettre en relief un des points examinés dans

ce document : il nous a semblé important de créer des structures de gestion horizontales associant les États membres de manière à garantir que les projets bénéficiant d'un financement communautaire aient bien pour objet de contribuer d'une façon concrète et progressive à la réalisation des objectifs du programme[1].

En novembre 2002, le comité responsable du nouveau programme a marqué son accord sur un plan de travail pour 2003. Ce plan de travail 2003 sera mis en œuvre grâce à des subventions et à des financements obtenus à la suite d'appels d'offres ou encore directement consentis aux organisations internationales, ainsi que grâce à des activités propres aux services de la Commission.

Pour ce qui est de l'exercice budgétaire de 2003, un appel à proposition a été publié dans le *Journal officiel des Communautés européennes* au début du mois de février[2], et des appels d'offres, fin juin[3]. D'ores et déjà un avis de pré-information ainsi qu'un avis d'appel à manifestation d'intérêt ont été publiés.

Afin d'assurer le lien entre l'ancien et le nouveau programme de surveillance, une réunion s'est tenue à Luxembourg du 17 au 19 mars dernier, réunion à laquelle ont été invités les contractants des divers projets de l'ancien programme, les représentants des pays candidats experts en information sur la santé, Eurostat, l'OMS et d'autres parties concernées.

L'ensemble des documents cités dans cet article sont indiqués dans la liste ci-dessous, dans laquelle sont précisés les liens Internet correspondants du site Europa de la Commission. ★

1. Voir le diagramme présentant la structure d'organisation DG Sanco et Eurostat.

2. La période de réception des projets est close.
3. soumissions closes fin juillet.

Documents de référence

Commission européenne, direction générale Santé et Protection des consommateurs, direction G santé publique, unité G3 Promotion et surveillance de la santé ; prévention des blessures

- Commission européenne, direction de la Santé publique : publications (Europa) : europa.eu.int/comm/health/horiz_publications_en.htm#2
- Programme européen de surveillance de la santé : liste des projets financés (1998-2002) : europa.eu.int/comm/health/ph_projects/monitoring_Project_en.htm
  europa.eu.int/comm/health/ph_projects/monitoring_Project_full_listing_en.htm
- Journal officiel des Communautés européennes : décision n° 1786/2002/CE du Parlement européen et du Conseil du 23 septembre 2002 adoptant un programme d'action communautaire dans le domaine de la santé publique (2003-2008) : europa.eu.int/eur-lex/pri/fr/oj/dat/2002/l_271/l_27120021009fr00010011.pdf
- Document stratégique pour la mise en œuvre du volet 1 du futur programme d'action communautaire dans le domaine de la santé publique : information et connaissances en matière de santé : europa.eu.int/comm/health/ph_information/Concept%20paper-FR.pdf
- Action communautaire dans le domaine de la santé publique (2003-2008) : programme de travail pour 2003 : europa.eu.int/eur-lex/pri/fr/oj/dat/2003/c_062/c_06220030315fr00210035.pdf
- Réunion des coordinateurs de projets en matière de surveillance de la santé, du 18/20 mars 2003 à Luxembourg : compte rendu, liste et coordonnées des participants : europa.eu.int/comm/health/ph_projects/meeting_mon_projlead.pdf
- Réunion des coordinateurs de projets en matière de surveillance de la santé, du 18/20 mars 2003 : projet de mandat — Réseau des autorités responsables de l'information et des connaissances en matière de santé dans les États membres : europa.eu.int/comm/health/ph_projects/meeting_mon_projlead.pdf
- Réunion des coordinateurs de projets en matière de surveillance de la santé, du 18/20 mars 2003 : projet de mandat — Réseau des chefs de file des groupes de travail : europa.eu.int/comm/health/ph_projects/meeting_mon_projlead.pdf
- Note d'information : soumission de projets sur l'information et les connaissances sanitaires dans le cadre du programme de santé publique (tour de financement du printemps 2003) : europa.eu.int/comm/health/ph_programme/documents/Information_note/info_note_fr.pdf
- Programme d'action communautaire dans le domaine de la santé publique (2003/2008) : modalités, critères et procédures permettant de sélectionner et financer les actions du programme « santé publique » : europa.eu.int/eur-lex/pri/fr/oj/dat/2003/c_062/c_06220030315fr00140020.pdf
- Programme d'action communautaire dans le domaine de la santé publique (2003/2008) : avis de pré-information : ted.publications.eu.int/udl?request=Seek-Deliver&language=fr&docid=59895-2003
- Programme d'action communautaire dans le domaine de la santé publique (2003/2008) : avis d'appel à manifestation d'intérêt : ted.publications.eu.int/udl?request=Seek-Deliver&language=fr&docid=165888-2002

Les travaux d'Eurostat dans le domaine des statistiques de santé publique

Didier Dupré
Unité E3 « Éducation, santé et autres domaines sociaux », Eurostat

Les activités d'Eurostat dans le domaine des statistiques de santé publique se développent dans le cadre du Programme statistique communautaire 2003-2007[1], en synergie avec le Programme d'action communautaire dans le domaine de la santé publique 2003-2008[2] (*cf.* article de John Ryan p. 19). En particulier, ce programme d'action établit que « l'élément statistique du premier axe relatif à « l'information sur la santé » sera développé en collaboration avec les États membres, en utilisant autant que nécessaire le Programme statistique communautaire ».

Les travaux d'Eurostat sont eux-mêmes développés en synergie avec les États membres, sous la forme du « Partenariat sur les statistiques de santé publique » tel que défini par le Groupe des directeurs des statistiques sociales des instituts statistiques nationaux des États membres et des pays candidats lors de sa réunion à Eurostat les 22-23 avril 2002. Ce partenariat fait lui-même suite au groupe des « chefs de file sur les statistiques de santé (LEG Santé) » autour duquel se sont organisés les travaux de 1997 à 2002. Ce partenariat, coordonné par Eurostat et l'Office national de statistiques du Royaume-Uni, s'articule autour de trois thèmes de travail :

- les causes de décès ;
- les enquêtes de santé, la morbidité et le handicap ;
- les systèmes de santé.

Pour chacun des trois thèmes, un groupe restreint, comprenant un représentant de cinq États membres et d'un pays candidat, oriente les travaux de développement futurs, mais sans les réaliser (des *task forces ad hoc* étant créées à cet effet pour de courtes durées), et prépare et conduit les discussions au sein de groupes techniques (un pour chacun des trois thèmes). Ces derniers groupes comprennent tous les États membres et pays candidats et s'occupent essentiellement de la mise en œuvre et de l'utilisation de méthodes communes pour la collecte de statistiques en matière de santé dans les États membres et les pays candidats (y compris la planification, les caractéristiques techniques et l'évaluation de la communication des données au niveau de l'Union). Enfin, le Groupe de travail des statistiques de la santé publique adopte chaque année le programme de travail détaillé, dans le cadre fixé par le Groupe des directeurs des statistiques sociales, auquel les orientations et résultats des travaux du Partenariat sont soumis, et du Comité du programme statistique qui adopte le programme de travail annuel d'Eurostat. Cette organisation et ses liens avec le programme d'action communautaire sont illustrés dans la figure 1.

Dans ce cadre, Eurostat assure les développements et collectes statistiques décrits ci-après.

Causes de décès

La collecte de données harmonisées annuelles sur les causes de décès selon 65 groupes de causes (établis d'après la classification internationale des maladies CIM-9 de l'OMS) a commencé sur l'année 1994. Actuellement les données concernant les années 2000 et 2001 sont en cours de réception par Eurostat. Outre le traitement, l'introduction dans la base de données NewCronos et la publication des données d'ores et déjà d'une haute fiabilité, les travaux d'Eurostat avec les États membres et les pays candidats portent actuellement sur l'amélioration de la qualité et la comparabilité des données :

- mise en œuvre de 39 recommandations pour la certification des causes de décès (manuel de certification, outil de formation initiale et continue des médecins) ;
- transition de la CIM-9 à la CIM-10 ;
- système de codification automatique (SCA) ;
- développement d'un outil complet de diffusion des données statistiques.

Ces différents aspects sont développés dans l'article d'Eric Jougla et Gérard Pavillon p. 44.

Enquêtes sur la santé

Sur la base de l'opinion favorable exprimée par le Groupe des directeurs des statistiques sociales lors de sa réunion de septembre 2002, Eurostat participe au développement du Système européen d'enquêtes sur la santé (European Health Surveys System, EHSS), en préparant l'Enquête européenne par interview sur la santé (European Health Interview Surveys, EHIS), qui sera mis en œuvre tous les cinq ans à partir de 2006, selon une approche modulaire. Les modules seront harmonisés au niveau européen (concepts, variables, classification et si possible questions) et chaque pays sera incité à les introduire dans le cadre d'enquêtes nationales de son choix, existantes ou développées à cet effet. Le EHIS comprendra quatre modules :

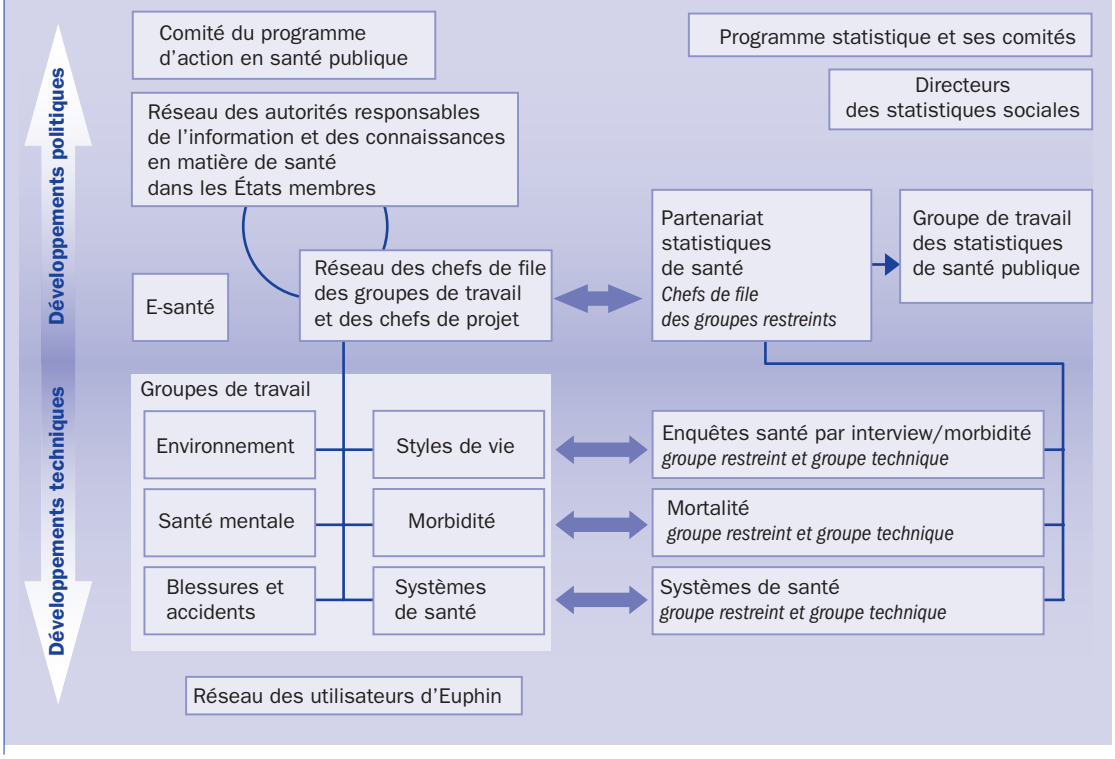
- état de santé ;
- déterminants de santé ;
- systèmes de santé ;
- un module relatif aux variables de base démographiques et sociales.

En outre, un module annuel, le module minimum européen sur la santé (Minimum European Health

1. Décision 2367/2002/CE du Parlement européen et du Conseil du 16 décembre 2002 relative au programme statistique communautaire 2003-2007.
2. Décision 1786/2002/CE du Parlement européen et du Conseil du 23 septembre 2002 adoptant un programme d'action communautaire dans le domaine de la santé publique (2003-2008).

figure 1

Présentation schématique de l'organisation du travail DG Sanco - Eurostat



Module, MEHM), sera introduit dès 2004-2005 dans l'Enquête sur le revenu et les conditions de vie (Survey on Income and Living Conditions, SILC) d'Eurostat. Il concerne l'auto-évaluation de l'état de santé, l'existence de problèmes de santé de longue durée et de limitations de l'activité induites par des problèmes de santé, ainsi que les besoins non satisfaits de soins. Il servira en outre à l'établissement d'indicateurs structurels[3] (espérance de vie en bonne santé, Healthy Life Years) et « de Laeken »[4] (auto-évaluation de l'état de santé en fonction du revenu).

On pourra se référer sur ces points à l'article de Jacques Bonte, Carol Jagger et Jean-Marie Robine p. 33.

En attendant 2006 (2004-2005 pour le MEHM) d'autres sources sont utilisées par Eurostat en collaboration avec les États membres et fournissent déjà de nombreuses données incluses dans la base de référence NewCronos d'Eurostat : données 1994-2001 du Panel communautaire des ménages (European Community Household Panel, ECHP), données sur 18 sujets de santé collectées tous les deux ans (2000 sur 12 sujets, 2002, 2004) selon une méthode d'harmonisation ex-post à partir d'enquêtes nationales non harmonisées (données 2002 en cours d'analyse), et des Eurobaromètres (dont les variables du MEHM).

3. Indicateurs permettant le suivi des objectifs définis au sommet européen de Lisbonne.
4. Indicateurs dont la mise en place a été décidée lors du Conseil européen de Bruxelles-Laeken du 14 et 15 décembre 2001.

Handicap

Des activités sont en cours afin de parvenir à disposer de données comparables dans l'Union européenne également en 2006 :

- en relation avec les travaux du Washington City Group[5] ;
- par la préparation de deux modules pour les enquêtes, le module minimum (Minimum Set of Data) déjà développé — dit « Track A » — et un second module plus fourni — dit « Track B » — en cours de développement.

D'ores et déjà, dans le cadre de l'enquête sur les forces de travail de l'Union européenne d'Eurostat 2002 et en vue de l'année européenne des personnes handicapées en 2003, un module *ad hoc* concernant l'emploi des personnes handicapées a été introduit, dont les résultats seront publiés fin 2003. Des travaux sont également en cours pour définir des indicateurs sur l'intégration des personnes handicapées.

Morbidité

Un séminaire s'est tenu à Londres du 27 au 29 janvier 2003 en vue de définir les objectifs et modalités du développement des statistiques de morbidité dans le cadre du nouveau Programme d'action communautaire et du partenariat d'Eurostat. D'ores et déjà Eurostat

5. Groupe d'études sur les statistiques du handicap mis en place par la division statistique des Nations unies.

Publications

Les principales et plus récentes publications d'Eurostat dans le domaine de la santé sont :

- *Chiffres clés sur la santé 2000* (série Tableaux détaillés) ;
- *Chiffres clés sur la santé 2002*, à paraître fin 1er semestre 2003 (série Panoramas) ;
- *Atlas sur la mortalité dans l'Union européenne, données 1994-1996*, à paraître à la fin du 1er semestre 2003 (série Panoramas) ;
- *Le sida dans l'Union européenne de 1981 à 2001 : incidence et mortalité*, paru en 2002 (série Statistiques en bref, thème 3, n° 18/2002).

utilise les nombreuses sources existantes sur les maladies infectieuses, le cancer, les maladies cardiovasculaires et neurologiques, etc., dans ses publications (*cf*. p. 23).

Systèmes de santé

Dans le domaine des systèmes de santé, les activités d'Eurostat se focalisent sur :

- la mise en œuvre, en collaboration avec l'OCDE, du nouveau système de comptes de la santé (System of Health Accounts, SHA) dans tous les États membres, le développement d'un guide, d'un ensemble de données minimales et la collecte des données proprement dites ;
- la collecte routinière de données sur l'offre de soins de santé (lits d'hôpital, professions médicales et para-médicales), ainsi que l'amélioration de leur qualité et comparabilité ;
- dans le cadre des travaux déjà réalisés en vue de cette amélioration, le développement d'un prototype pour la collecte de données sur les personnels de santé ;
- le développement d'une méthodologie pour l'analyse de l'efficacité et de l'efficience des systèmes de santé. ★

Projets financés dans le cadre du PSS (1997-2002)

Les projets financés dans le cadre du programme d'action communautaire de surveillance de la santé (PSS) de 1997 à 2002 sont présentés par année avec leur état d'avancement.

Certains projets ont donné lieu à renouvellement ; les phases sont alors indiquées (1, 2). L'acronyme du projet est indiqué lorsque celui-ci est devenu commun. La plupart des projets sont déposés en anglais ; la traduction n'est donc pas officielle. Le titre parfois n'est pas explicite quant au contenu ; il a cependant été gardé pour faire la relation avec le site de la commission, dans ce cas, une phrase explicitant ce contenu est rajoutée.

Une description synthétique des projets est disponible sur le site de la Commission européenne à l'adresse europa.eu.int/comm/health/ph_projects/monitoring_project_en.htm. Les fiches de présentation comportent également les coordonnées de l'organisme coordinateur du projet et à leur suite les rapports finaux une fois acceptés par la Commission.

Les projets présentés dans ce numéro sont indiqués par la référence de la page.

Titre du projet	Pays de l'organisme coordinateur	Rapport	Dans le dossier
1998			
Analyse comparative de la consommation d'alcool et de ses effets en termes de santé publique	Suède	Final	
Enquêtes santé : inventaires et contenu (1) (constitution d'une base de données électronique sur les enquêtes santé par interview et par examen de santé)	Pays-Bas	Final ; base de données	p. 27
Proposition d'un ensemble cohérent d'indicateurs de santé couvrant la plupart des dimensions de la santé (1) (indicateurs synthétiques, en particulier espérances de vie en santé)	France (Inserm Euro-Rêves)	Final	p. 39
Amélioration de la comparabilité et de la qualité des statistiques de causes de décès (1)	France (Inserm CépiDC)	Final	p. 44
Surveillance de la santé à partir des réseaux Sentinelle	Pays-Bas	Final	
Surveillance des inégalités socioéconomiques dans les indicateurs de santé (méthodologie d'analyse et rapport)	Pays-Bas/ Allemagne	Final	
Eucomp (1) amélioration de la comparabilité de l'information sur les systèmes de santé en Europe (base de métadonnées concernant l'organisation des systèmes de santé en Europe)	Irlande	Final	
Echi 1 : Approche intégrée pour l'établissement d'un ensemble d'indicateurs dans la communauté (projet dont l'objet est d'établir un cadre général pour le futur système)	Pays-Bas	Final	p. 36
Indicateurs pour la surveillance de la santé mentale	Finlande	Final	p. 53
Rapport sur la santé dans l'Union européenne en 2000	Portugal	Final	

Titre du projet	Pays de l'organisme coordinateur	Rapport	Dans le dossier
1999			
Base de données sur la consommation alimentaire à partir des enquêtes sur le budget des ménages (Daphne 3)	Grèce	Final	p. 58
Indicateurs de santé dans les régions en Europe (Isare 1)	France (Fnors)	Final	p. 42
Méthodologie pour produire des données de morbidité comparables (1) (Recensement des sources de données sur la morbidité dans les pays de l'Union)	Royaume -Uni	Final ; base de données	
Rapports sur l'état de santé dans les pays candidats (un rapport particulier pour chaque pays)	OMS Europe	Final	
Conversion de « Rasch » des données sur le handicap en indicateurs : étude pilote	Pays-Bas	Final	
Surveillance des facteurs de risque (maladies cardio-vasculaires, cancers, diabètes, maladies pulmonaires obstructives, sur la base des projets antérieurs Monica et Cindi)	Finlande	Final	
Recueil des données médicales de routine et utilisation pour la surveillance de la santé	Belgique	Final	
Surveillance de l'activité physique Eupass	Allemagne	Final	
Réseau européen pour l'évaluation en santé	Suède	Final	
Méthodologie des enquêtes de consommation alimentaire	Pays-Bas	Final	p. 58
2000			
Indicateurs pour les affections ostéoarticulaires	Norvège	Intermédiaire	
Indicateurs nutritionnels et déterminants alimentaires de l'état de santé	Suède	Intermédiaire	p. 58
Établissement d'un ensemble cohérent d'indicateurs en santé (2) (indicateurs synthétiques, en particulier espérances de vie en santé)	France (Inserm Euro-Rêves)	Final	p. 39
Enquêtes santé par interview et par examen : évaluation et modèles (2) (phase de recommandations)	Finlande	Final	p. 27
Évaluation des rapports nationaux et régionaux sur la santé	Allemagne	Intermédiaire	
Basys Forces de travail dans les systèmes de santé	Allemagne	Final	
Péristat indicateurs pour la surveillance et l'évaluation de la santé périnatale en Europe	France (Inserm U149)	Intermédiaire	p. 47
Child santé de l'enfant	Royaume-Uni	Final	
HDP données hospitalières (activité et morbidité)	Irlande	Final	p. 50
Eurociss surveillance de l'état de santé cardio-vasculaire	Italie	Intermédiaire	
Surveillance du diabète	Luxembourg	Final	
Évaluation à mi-parcours du programme de surveillance de la santé	Allemagne	Final	

Titre du projet	Pays de l'organisme coordinateur	Rapport	Dans le dossier
2001			
Isare 2 indicateurs de santé dans les régions en Europe	France (Fnors)		p. 42
Indicateurs pour la santé reproductive	Portugal	Intermédiaire	
Euphid indicateurs de promotion de la santé	Royaume-Uni		
Conversion de « Rasch » : diffusion au sein du programme de surveillance de la santé	Pays-Bas	Intermédiaire	
Méthodologie pour produire des données de morbidité comparables en Europe : amélioration de la base de données électronique (2)	Royaume-Uni		
Rapport sur l'état de santé mentale de la Communauté	France (MGEN)	Intermédiaire	
Indicateurs pour la surveillance du cancer en Europe (dépistage, soins, prévention des conséquences psychiques et psychologiques)	Italie	Intermédiaire	
Echi 2 indicateurs de santé de la communauté européenne	Pays-Bas		p. 36
Données issues des soins primaires (réseaux Sentinelles)	Pays-Bas		
Indicateurs pour la surveillance de l'asthme et des maladies pulmonaires obstructives chroniques	Espagne		
Évaluation de l'impact en termes de santé des politiques de l'Union européenne	Royaume-Uni		
Suivi des dépenses et de l'utilisation des médicaments	Italie		
Systèmes d'information en santé dans les pays de l'Union européenne : structures, ressources et procédures	Italie	Intermédiaire	
Analyse comparée (benchmarking) des programmes de surveillance de la santé (analyse comparée des systèmes de surveillance et d'évaluation dans l'administration des systèmes de santé, en particulier au niveau régional)	Allemagne		
Surveillance globale du cancer en Europe (incidence, prévalence, taux de survie et mortalité)	France (IARC/OMS)		
2002			
Indicateurs santé et environnement	OMS Europe		
Eucomp 2 amélioration de la comparabilité de l'information sur les systèmes de santé	Irlande		
Indicateurs en santé dentaire	France (université Cl. Bernard Lyon 1)		
Base de données sur la consommation alimentaire à partir des enquêtes sur le budget des ménages (Daphne 4)	Grèce		
Surveillance de l'état de santé pour les adultes avec des incapacités intellectuelles	Irlande		
Rapport sur la nutrition et la santé en Europe	Autriche		
Données sur les services d'urgence	Allemagne		
Indicateurs pour la surveillance de la santé au travail dans une perspective de santé publique	Allemagne		

Les enquêtes santé

Les enquêtes santé constituent un élément central d'un système d'information sur la santé. Un projet de système européen d'enquêtes santé se met en place.

Évaluation des enquêtes santé par interview et par examen de santé

Arpo Aromaa
Päivikki Koponen
Institut national de santé publique, Helsinki, Finlande
Jean Tafforeau
Claudine Vermeire
Institut scientifique de la santé publique, Bruxelles, Belgique

Cet article est adapté d'une version présentée dans le *European Journal of Public Health*

Les enquêtes santé par interview (HIS[1]) et les enquêtes santé combinées par interview et par examen de santé (HIS/HES[2]) sont des éléments centraux d'un système de surveillance de la santé global. Les HIS fournissent une information précieuse sur l'état de santé, les maladies, les styles de vie, les capacités fonctionnelles et l'utilisation des services de santé. Par définition, les interviews et les questionnaires constituent les seules possibilités pour obtenir des données sur la santé perçue, les symptômes et les comportements en relation avec la santé. Par ailleurs, des mesures cliniques sont nécessaires pour obtenir une information valide concernant beaucoup de conditions chroniques, sur les limitations fonctionnelles et les incapacités relatives à plusieurs déterminants clés de la santé.

Les maladies chroniques font souvent l'objet de sous- ou de sur-déclarations dans les enquêtes par interview. Les personnes asymptomatiques peuvent souffrir d'affections (hypertension…) justifiant de traitements, les symptômes rapportés (acuité visuelle ou auditive…) peuvent ne pas être suffisamment spécifiques, ou encore, il peut y avoir des biais considérables de mémoire (infections ou vaccinations). Le résultat des examens physiques et des réponses subjectives concernant la douleur et l'incapacité peuvent différer. Un exemple bien connu de différences entre les déclarations et les mesures réelles sont la sous-déclaration du poids et les sur- ou sous-déclarations de la taille.

Pour obtenir une information complète et comparable en vue d'établir des indicateurs de santé dans la Communauté de façon pertinente et fiable, il est nécessaire d'utiliser des méthodes d'enquêtes par interview standardisées. La comparabilité de l'information est essentielle pour mettre en évidence les différences et les similarités entre pays, ainsi que les problèmes et les succès. Des comparaisons pertinentes sont utiles pour établir les objectifs d'amélioration de la santé.

Les enquêtes par examen sont plus coûteuses financièrement et en moyens logistiques que les enquêtes par interview du fait qu'elles requièrent une variété de personnel qualifié et une formation minutieuse. En pratique, une enquête par interview fait partie intégrante de toute enquête par examen et parfois l'enquête par examen est conduite sur un sous-échantillon par suite de contraintes particulières dans la conception de l'enquête et dans les procédures. Beaucoup de mesures et d'examens d'une HES typique s'approchent de la médecine clinique et certains présentent une plus grande validité que les méthodes des enquêtes par interview, ce qui ne signifie pas que des examens physiques ne sont pas sujets à erreurs. Un avantage majeur de la combinaison HIS/HES porte sur la mesure des tendances temporelles et des différences entre groupes de population, car l'interprétation des résultats est facilitée par la disponibilité de différentes catégories de mesures partiellement indépendantes.

Des données utiles pour la surveillance de la santé

1. *Health Interview Survey*. On utilisera dans la suite le sigle HIS qui apparaît de façon commune dans de nombreuses publications.
2. *Health Examination Survey*, enquêtes par examen.

sont également régulièrement obtenues à partir d'autres sources. Les sources administratives et les registres, par exemple les données hospitalières d'admission et de séjours et les données des médecins généralistes, peuvent fournir une vue d'ensemble de la morbidité et suggérer des hypothèses pour des études ultérieures. Les données de registres sont précieuses pour l'évaluation des services de soins de santé, mais ne sont pas suffisantes pour des objectifs de surveillance de l'état de santé de la population. En effet, des données de registres exhaustives et pertinentes sont disponibles seulement pour quelques maladies et il existe des différences dans la couverture et la disponibilité de ces données. Les enquêtes en population surmontent beaucoup des problèmes de biais de sélection des données d'état de santé basées sur les services de santé, à condition que la participation soit élevée.

Les taux de réponse dans les enquêtes santé varient beaucoup. Un grand nombre des personnes les plus susceptibles de souffrir de plusieurs affections chroniques ou de limitations fonctionnelles, par exemple les personnes vivant en institutions, peuvent être

Méthodes suivies

Durant la première phase du projet, un noyau d'experts dans le champ de la recherche sur les enquêtes santé a été constitué avec des partenaires de huit pays. Un réseau européen plus large d'experts en méthodologie des enquêtes HIS et HES a été initié.

L'inventaire des enquêtes santé nationales dans les pays membres de l'Union européenne et les pays de l'European Free Trade Association (EFTA, Islande, Liechtenstein, Norvège, Suisse) a été réalisé et mis à jour durant les première et deuxième phases du projet. L'information a été collectée par revue de la littérature, par des communications personnelles, par une enquête postale systématique dans tous les pays membres et ceux de l'EFTA, ainsi que par l'intermédiaire d'un questionnaire méthodologique adressé à des personnes contact pour des enquêtes identifiées. Un seul institut n'a pas retourné le questionnaire méthodologique. C'est à travers ces questionnaires qu'a été collectée l'information concernant le type d'enquête, le mode de collecte des données, la population cible, le plan et les procédures d'échantillonnage, la taille de l'échantillon, le taux de non-réponses, le personnel d'enquête et sa formation, les procédures d'assurance qualité et les contrôles.

L'information sur ces enquêtes a été entrée dans la base de données en même temps que les instruments et protocoles recommandés par exemple par l'OMS Europe et par le projet sur la surveillance des facteurs de risque*. La base de données comprend, pour chaque enquête, l'information méthodologique, toutes les questions posées (à la fois en langage original et en anglais) et les protocoles d'examen, de même que la mention des institutions en charge de la coordination de l'enquête et les coordonnées des personnes contact responsables.

Les critères d'inclusion retenus pour les enquêtes ont été les suivants. Les enquêtes doivent être basées sur un échantillon de population représentatif au niveau national, elles doivent être répétées à un intervalle plus ou moins régulier et leur champ d'intérêt ne doit pas être limité à une maladie ou un thème de santé spécifique ou restreint à un âge de population trop étroit, par exemple les enfants ou les personnes âgées. La version actuelle (janvier 2003) de la base de données inclut 90 enquêtes par interview (ce qui représente un total de 13 809 questions) et 16 enquêtes par examen (soit un total de 221 protocoles) de pays de l'Union européenne, de l'EFTA ainsi que d'Australie, du Canada et des États-Unis. Sept enquêtes par interview internationales (de l'OMS et de la Communauté européenne) sont aussi incluses. L'inventaire des enquêtes par interview sera complété par l'information en provenance des nouveaux États membres et des pays candidats. Ce travail sera finalisé en 2004.

La base de données a été mise à disposition en premier lieu sous forme de CD-Rom et une version Internet en phase de finalisation est d'ores et déjà consultable sur le site https://www.iph.fgov.be/hishes.

L'analyse du contenu des questionnaires et des protocoles d'examen conduit à une classification des domaines et thèmes de santé ou reliés à la santé. Cette classification a été adaptée à la liste des indicateurs présentée dans le projet Echi. Les questions et protocoles ont été classés en utilisant les codes de domaines de cette liste, constituant ainsi un critère de recherche dans la base de données.

La liste des thèmes des enquêtes par interview est divisée en sept domaines : facteurs démographiques et socio-économiques, état de santé, facteurs personnels et biologiques, styles de vie, conditions de vie et de travail, prévention, protection et promotion de la santé, services de santé et services sociaux. La liste des thèmes des enquêtes par examen est en partie basée sur la classification internationale du handicap et du fonctionnement et est divisée en 17 domaines, entre autres : facteurs de risques, fonctions et affections cardio-vasculaires, diabète et autres affections métaboliques, appareil et affections rénales et urinaires, fonction thyroïdienne et maladies associées, infections et inflammations, fonctions sensorielles, fonctions et aptitudes physiques. ★

* Voir liste des projets année 1999.

exclues de l'échantillon ou encore les problèmes de santé peuvent s'accumuler parmi les non-répondants. Le recrutement reste l'une des phases qui représentent le plus grand défi et dont la difficulté est sous-estimée dans le processus de recherche. Les efforts réalisés pour améliorer la comparabilité des résultats des enquêtes à travers l'usage d'instruments standardisés communs doivent être complétés par une plus grande attention portée à d'autres problèmes méthodologiques, tels que l'échantillonnage, le recrutement et les biais potentiels dus à la non-réponse.

Objectifs du projet

Dans le cadre du programme communautaire de surveillance de la santé (1997-2002), le projet « Enquêtes santé par interview et par examen dans l'Union européenne : évaluation et modèles » a pour objectif la production d'un inventaire de ces enquêtes parmi les États membres de l'Union ainsi que parmi les pays de l'EFTA[1]. Une base de données sur les HIS, sur les enquêtes combinées HIS/HES et sur les autres enquêtes nationales en population comportant une partie significative sur la santé a été développée, incluant également le Canada, l'Australie et les États-Unis. Le projet fournira un aperçu sur la couverture par les enquêtes nationales et internationales des thèmes portant sur la santé, ou reliés à la santé, pertinents pour la surveillance de la santé. L'autre centre d'intérêt du projet porte sur l'évaluation et l'amélioration des instruments, méthodes et mises en application des enquêtes santé. Le projet a été développé en deux phases, la première en 1999-2001, la deuxième en cours sur la période 2001-2003. Une troisième phase est prévue.

Les objectifs spécifiques de cette deuxième phase sont de passer en revue, évaluer et établir des recommandations de méthodes à utiliser dans les enquêtes et de maintenir, mettre à jour et développer la base de données réalisée durant la première phase.

On a rassemblé de l'information sur les recommandations, instruments et standards existants à partir de plusieurs projets récents développés dans le cadre du programme communautaire de surveillance de la santé ou sous les auspices d'organisations internationales. La base de données fournit l'occasion d'un forum sur les questions recommandées et les protocoles d'examens. Elle permet des comparaisons sur les méthodes, questions et contenus des examens des enquêtes dans les différents pays. Elle vise à faciliter le développement des questions et protocoles d'examens dans les futures enquêtes santé, ce qui doit conduire à une meilleure validité et comparabilité des données et indicateurs. Les institutions et personnes contact ont été identifiées pour chaque enquête de manière à maintenir un réseau européen opérationnel.

L'évaluation inclura l'appréciation de l'utilité, de la faisabilité et de la comparabilité des méthodes, instruments et recommandations existantes. Lorsque existent différents instruments et recommandations, l'attention est attirée sur leurs différences ainsi que sur l'absence éventuelle de résultats satisfaisants dans les tests de terrain. L'évaluation sera faite en détail pour quelques thèmes (santé mentale et activité physique) et quelques problèmes de méthode (échantillonnage, inclusion des personnes vivant en institution, recrutement et participation) choisis sous forme de sous-projets.

Par ailleurs les résultats d'enquêtes par interview et par examen conduites dans trois pays seront comparés pour ce qui concerne les facteurs de risques cardio-vasculaires, la santé subjective et la qualité de vie (mesurée par le SF 36, *cf*. page 55), cela à titre d'exemple de mise en commun et d'analyse jointe de données de plusieurs enquêtes santé nationales.

Enquêtes actuelles et prévues en Europe

L'inventaire montre que des enquêtes santé nationales par interview sont régulièrement réalisées dans la plupart des pays membres de l'Union européenne et de l'EFTA (tableau 1). En Finlande, France, au Royaume-Uni et aux Pays-Bas, beaucoup d'enquêtes santé sont répétées régulièrement. Une ou deux enquêtes santé par interview ont été rapportées en Belgique, au Danemark, en Allemagne, en Islande, en Irlande, en Italie, en Norvège, au Portugal, en Espagne, en Suède et en Suisse. Le modèle de ces enquêtes varie depuis des modules ou sections consacrés à la santé à l'intérieur d'enquêtes sur les conditions de vie à des enquêtes spécifiques sur le handicap, les styles de vie liés à la santé, ou des enquêtes relatives à l'utilisation des services de santé, ou enfin à des enquêtes générales et complètes sur la santé. Dans le futur proche, environ 20 enquêtes nationales par interview seront réalisées par an dans les pays de l'Union européenne et de l'EFTA.

Il y a des similitudes, mais aussi d'importantes différences dans la méthodologie (tableau 2). Il s'agit le plus souvent d'enquêtes transversales sans suivi. Les échantillons sont tirés dans des registres de population ou bien dans des fichiers d'adresses de logements ou d'individus, le plus souvent selon un tirage à plusieurs degrés stratifié par zones géographiques. Presque la moitié des enquêtes ne présentent pas de limite d'âge. Lorsque cela est le cas, la limite inférieure varie de 2 à 30 ans et la limite supérieure de 64 à 84 ans. Les personnes vivant en institutions sont inclues dans 15 enquêtes provenant de 7 pays.

La taille des échantillons varie de moins de 2 000 personnes (Islande) à 79 000 ménages (Espagne) et les taux de non-réponses de 5 % à 48 % pour les enquêtes par interview et de 15 % à 75 % pour les enquêtes par examen. Les taux de non-réponses élevés peuvent s'expliquer, par exemple, par le grand nombre de personnes qui n'ont pu être contactées dans certains pays, en lien avec le degré de précision du plan d'échantillonnage. Des explications supplémentaires pour des taux de

1. European Free Trade Association qui regroupe l'Islande, le Liechtenstein, la Norvège et la Suisse.

réponses faibles de certaines enquêtes par examen se situent dans le fait que seules les personnes préalablement interviewées ont été invitées à passer les examens, dans des conditions de rendez-vous restrictives et avec un faible retour vers les participants de leurs résultats personnels.

Il y a également des différences dans le lieu où se déroulent les examens (au domicile ou à l'hôpital), dans les méthodes de collecte des données (tableau 3), dans l'origine professionnelle du personnel d'enquête et dans sa formation avant et durant le travail de terrain.

Un résumé de l'analyse des questionnaires d'enquête inclus dans la base de données est fourni dans

tableau 1

Enquêtes nationales santé par interview et combinées interview/examen dans les pays de l'Union européenne et de l'EFTA (nombre d'enquêtes incluses dans la base de données réalisées entre 1998 et 2002)

	Enquêtes par interview[a]	Enquêtes par interview/ examen[b]
Autriche	1[c]	
Belgique	2[c]	
Danemark	1	
Finlande	3	2
France	8	
Allemagne	2	1
Grèce	1	
Irlande	2	2
Islande	2	
Italie	3	
Luxembourg	1	
Pays-Bas	3	1
Norvège	2	
Portugal	2[c]	
Espagne	2	
Suède	2	
Suisse	1	
Royaume-Uni	5[c]	6
Total	**43[c]**	**12**

a. Enquêtes générales santé par interview, enquêtes sur le handicap, enquêtes sur l'éducation à la santé, sur les styles de vie ou les conditions de vie avec un module ou une section spécifique sur la santé.
b. Combinaison d'enquêtes par interview et d'enquêtes par examen, enquêtes incluant un examen de santé pour tous ou certains participants à une enquête par interview.
c. Incluant des modules santé à l'intérieur de « microrecensements », de recensements généraux ou d'une enquête socio-économique concernant toute la population.

tableau 2

Types d'enquêtes et plans de sondage pour les enquêtes santé par interview et par interview/ examen dans les pays de l'Union européenne et de l'EFTA (nombre d'enquêtes sur la période 1998-2002)

	Enquêtes par interview (total 43)	Enquêtes par interview/ examen (total 12)
Type d'enquêtes		
Transversale sans suivi	22	6
Transversale avec suivi	6	6
Panel	3	0
Combinaison panel transversale	6	0
Information manquante	6	0
Unités échantillonnées		
Ménages	20	6
Individus	20	6
Information manquante	3	0
Plans de sondage		
Sondage à plusieurs degrés	29	11
Sondage à un seul degré	10	1
Autre	3	0
Information manquante	1	0

tableau 3

Information concernant les procédures de collecte des données pour les enquêtes par interview nationales et internationales en Europe (60 enquêtes pour la période 1998-2002)

	Nombre d'enquêtes
Mode de réalisation des interviews	
Face à face	43/60
Téléphone	14/60
Questionnaires auto-administrés	28/60
Utilisation permise de proxys	
Pour les enfants	26/60
Pour les adultes dans l'incapacité de répondre	28/60
Pour les adultes absents du domicile	22/60
Proxis non permis	13/60
Interview assistée par ordinateur	30/60

le tableau 4. Les questions sur l'état de santé des répondants sont les plus courantes. Les maladies, la santé perçue, les activités de la vie quotidienne et les affections chroniques sont étudiées dans la plupart des enquêtes. Les styles de vie, en particulier le tabagisme sont souvent abordés. D'autres questions fréquentes portent sur l'usage des services de santé et des services sociaux, tels que l'hospitalisation ou les consultations de généralistes, ainsi que la prise de médicaments. Les thèmes rarement présents sont par exemple la consommation de drogues illicites, la participation à des programmes de dépistage du cancer, la santé reproductive, la santé dentaire et la violence.

La comparabilité des questions dans les différentes enquêtes a été étudiée. La comparabilité entre tous les pays apparaît tout à fait limitée pour la plupart des thèmes. Une évolution favorable en ce sens ainsi qu'un élargissement de l'éventail des thèmes couverts sont cependant manifestes dans la période la plus récente (2000-2002). Les questions sont déjà comparables sur plusieurs thèmes pour un certain nombre de pays européens, par exemple pour divers aspects de la morbidité déclarée (voir ainsi l'hypertension et le diabète) ainsi que pour le tabagisme.

Des enquêtes générales par examen sur une base nationale ont été réalisées à intervalle plus ou moins régulier dans cinq pays (Finlande, Allemagne, Irlande, Pays-Bas et Royaume-Uni) (tableau 1). Dans ces pays plusieurs enquêtes locales, régionales et/ou centrées sur un sujet particulier ont été conduites en plus des enquêtes nationales. Toutes les enquêtes par examen comportent une composante par interview qui précède ou s'effectue en parallèle. Des enquêtes par examen en phase de planification ou en phase pilote sont identifiées dans deux pays supplémentaires (France, Italie) et des travaux préliminaires dans un autre (Portugal). En outre, on a répertorié des enquêtes centrées sur des groupes d'âge spécifiques (par exemple les personnes âgées en Suède) ou portant sur des échantillons régionaux (Norvège). De telles enquêtes par examen spécifiques à un groupe d'âge, à une maladie ou un facteur de risques ou encore limitées à une zone géographique ont été conduites dans presque tous les pays de l'Union européenne et de l'EFTA. Un exemple bien connu sont les enquêtes réalisées dans le cadre du projet OMS Monica[1].

Dans les réponses à notre questionnaire, les principales raisons fournies pour la non-réalisation d'enquêtes nationales par examen, jusqu'à présent, sont le coût et les difficultés de mise en œuvre. Cependant tous les répondants ont exprimé la nécessité de telles enquêtes et la plupart d'entre eux énoncent le besoin du développement d'un module minimal en Europe.

Les enquêtes combinées HIS/HES correspondent à différents schémas allant d'une interview agrémentée de quelques mesures et/ou d'une prise de sang à un examen de santé complet nécessitant plusieurs heures pour une personne. Les différences dans les protocoles et le travail de terrain limitent la comparabilité des résultats de ces enquêtes. De manière générale, il y a un clair accent mis sur les maladies cardio-vasculaires et leurs facteurs de risque (tableau 5) , mais d'autres thèmes sont également couverts, le plus souvent la fonction respiratoire, le diabète, la fonction hépatique, les fonctions des systèmes hématopoïétique, les infections et les allergies. L'enquête santé finlandaise 2000 est la seule qui couvre des thèmes tels que le système et les affections ostéo-musculaires (y compris la densité osseuse), les fonctions sensorielles (avec des tests de vue et d'audition) et un examen clinique dentaire. Dans d'autres pays, la santé mentale et la santé dentaire sont souvent étudiées par des enquêtes spécifiques. Des diagnostics de santé mentale sont compris dans des enquêtes santé générales combinées interview/examen dans deux pays, tandis que des enquêtes de santé mentale spécifiques sont accomplies dans deux autres.

tableau 4

Exemples de thèmes fréquemment couverts dans les enquêtes santé nationales et internationales par interview en Europe (60 enquêtes pour la période 1998-2002)

Thème	Nombre d'enquêtes
Facteurs démographiques et socio-économiques : niveau d'éducation et/ou statut d'emploi	34/60
État de santé : auto-appréciation, santé perçue	49/60
État de santé : maladies et affections chroniques/incapacités	49/60
État de santé : limitations d'activité de la vie quotidienne	23/60
État de santé : santé mentale générale	21/60
Facteurs personnels : poids et taille	33/60
Styles de vie : tabagisme	44/60
Styles de vie : consommation d'alcool et usage à risque	32/60
Styles de vie : activité physique	33/60
Conditions de travail	27/60
Conditions de logement	24/60
Pratiques de prévention : contraception	12/60
Pratiques de prévention : vaccinations	16/60
Services de santé et services sociaux : fréquentation des médecins généralistes	32/60
Services de santé et services sociaux : consommation de médicaments	27/60
Services de santé et services sociaux : hospitalisations	27/60

Conclusions et recommandations

La base de données permet la consultation rapide et la comparaison des méthodes et instruments utilisés dans les enquêtes santé nationales. Celles-ci constituent un

1. Projet concernant les affections cardio-vasculaires en relation avec leurs facteurs de risque.

tableau 5

Thèmes couverts par examen clinique dans les enquêtes nationales par interview/examen en Europe (12 enquêtes sur la période 1998-2002)

Thème	Nombre d'enquêtes
Facteurs de risque : poids et taille	12/12
Facteurs de risque : tour de taille et tour de hanches	11/12
Facteurs de risque : lipidémie	10/12
Appareil circulatoire : pression artérielle	12/12
Appareil circulatoire : électrocardiogramme	3/12
Appareil respiratoire : spirométrie	5/12
Diabète et autres fonctions métaboliques : glycémie	5/12
Appareil génito-urinaire : tests sanguins et/ou d'urine (albumine…)	4/12
Fonctions hépatiques : gamma-GT et tests similaires	6/12
Hématologie : numération sanguine	5/12
Infections : échantillons sanguins, marqueurs généraux ou spécifiques	5/12
Allergies : échantillons sanguins, immunoglobulines	5/12
Aptitudes physiques : par exemple tests de coordination	2/12
Affections mentales : diagnostics	2/12
Fonctions cognitives : tests de mémoire	2/12
Statut nutritionnel : échantillons sanguins pour la mesure des vitamines et/ou des minéraux	5/12

instrument largement utilisé pour la politique de santé et la planification. Des enquêtes générales santé par examen sont encore relativement rares, mais l'intérêt qui leur est porté grandit dans de nombreux pays. De telles enquêtes ont été conduites occasionnellement à un niveau local ou régional dans différents pays. Plusieurs enquêtes combinées par interview et examen à un niveau régional et local ont été réalisées dans la plupart des pays et de même la plupart des pays ont participé aux principales enquêtes combinées multicentriques internationales effectuées depuis les années cinquante.

Il n'a pas toujours été facile de décider quelles enquêtes devaient être incluses dans la base de données. Dans certains pays, il existe seulement un court module santé dans le cadre d'un recensement, tandis que dans d'autres plusieurs enquêtes santé générales ont été réalisées. La différence entre une enquête régionale et une enquête nationale ainsi qu'entre une enquête thématique et une enquête générale n'est pas toujours non plus très claire. Lorsque nous concluons qu'un thème particulier n'est pas du tout ou rarement couvert, cela peut s'expliquer par la non-introduction dans la base de données d'enquêtes spécifiques ou régionales ou bien parce que ce thème n'a effectivement pas été étudié du tout dans le pays. Cependant nous pensons avoir identifié toutes les principales enquêtes dans les pays de l'Union européenne et les pays de l'EFTA au moyen des questionnaires et des consultations des personnes contact. Toute information sur des enquêtes supplémentaires non identifiées est la bienvenue.

La mise à jour et le développement de la base de données constitueront un important défi pour la troisième phase du projet. On étudiera l'inclusion des principales enquêtes régionales, ainsi que de celles spécifiques à un thème ou à un groupe d'âge en collaboration avec les autres projets du programme traitant de sujets spécifiques. Cette troisième phase continuera l'évaluation et l'élaboration de recommandations concernant la méthodologie, les instruments et les protocoles, ainsi que l'établissement de propositions pour l'amélioration et la comparabilité des enquêtes nationales. L'évaluation des méthodes et instruments sera approfondie par la prise en compte des résultats des autres projets pertinents du programme. Il faudra également conduire une recherche systématique de toutes les recommandations existantes. Une information supplémentaire est nécessaire concernant les tests et la validation de terrain.

Les enquêtes nationales santé HIS et HIS/HES utilisent différentes conceptions et modèles. Il y a également des différences importantes dans les plans d'échantillonnage, le taux de participation et les processus de production. Tous ces facteurs peuvent créer de sérieux biais dans les résultats et rendre les comparaisons invalides. Des recommandations pour les protocoles et les contrôles de qualité sont disponibles, mais pour certains types de mesures il n'existe pas de standards communs. Par ailleurs, même si des recommandations et des standards existent, leur application est très variable. Un prérequis pour une meilleure comparabilité semble être une formation des enquêteurs et des contrôles de qualité organisés conjointement.

Les différences dans les instruments de mesure utilisés, dans leur version, dans le choix de formulation des questions et dans les protocoles d'examens restreignent les comparaisons pour beaucoup de thèmes des enquêtes santé. La base de données peut être utilisée pour faciliter l'amélioration future de la validité et de la comparabilité. Les instruments développés le plus récemment requièrent des tests et une évaluation plus approfondis avant d'être suffisamment mûrs pour être mis à disposition pour une plus large application. La collaboration internationale permanente des experts et la coordination des enquêtes sont nécessaires pour promouvoir un système de surveillance de la santé complet au niveau européen. ★

Vers un système européen d'enquêtes sur la santé

Jacques Bonte
Carol Jagger
Jean-Marie Robine
Participants à la task force sur les enquêtes santé d'Eurostat

Les enquêtes santé par interview (HIS)[1] constituent désormais le noyau de tout système national d'information et de statistiques sur la santé. Le développement de telles enquêtes a commencé il y a plusieurs décennies et ces dix dernières années elles ont occupé une position dominante dans le système statistique international traitant des aspects sociaux, en particulier de l'état de santé de la population, et du système de santé. Dans les années récentes, il existe une reconnaissance croissante du besoin de mise en commun, à la fois dans le contenu et dans la date des enquêtes, pour obtenir des données de qualité adéquate pour les comparaisons internationales de l'état de santé et de l'utilisation des services de soins de santé, ventilées à la fois selon les caractéristiques individuelles et du ménage ainsi qu'en fonction des déterminants de la santé. De plus, la multitude des enquêtes existantes sur des aspects spécifiques de la santé et de ses déterminants tels que la nutrition, la santé des enfants, la santé mentale ou les comportements sexuels, le plus souvent utilisant des instruments légèrement différents, rend la comparaison avec les résultats d'autres enquêtes plutôt difficile et confuse. Un cadre général pour l'aménagement futur des enquêtes santé par interview dans les États membres et au niveau de l'Union européenne a été récemment approuvé, ce qui est considéré comme un important pas en avant.

Les enquêtes par interview dans un système d'information et de statistiques sur la santé

Les systèmes modernes d'information et de statistiques sur la santé sont complets et organisés autour de quatre domaines :

- *Les déterminants de la santé,* qui incluent principalement des données sur l'environnement, les styles de vie, les conditions de vie et les conditions socio-économiques, l'environnement au travail.
- *L'état de santé,* qui comprend quatre principaux sujets : l'état de santé perçue de la population, la morbidité diagnostiquée, les conditions reliées à l'incapacité (telles que décrites par la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé de l'OMS, CIF), les causes de décès (étudiées, de même que la morbidité, à travers la classification internationale des maladies de l'OMS, CIM-10).
- *Le système de santé* avec trois principaux sujets : les fournisseurs de soins de santé et les équipements, la force de travail et les aspects financiers (coûts et financement).
- *L'utilisation du système de santé* inclut les données sur les patients hospitalisés et reçus en consultations externes ou en services de jour, les patients en soins ambulatoires et ceux qui fréquentent les services médico-sociaux.

Bien que des variations existent au niveau national et international, des éléments concernant ces quatre domaines peuvent généralement être trouvés. Une autre observation importante porte sur les relations fonctionnelles entre les statistiques de santé et d'autres systèmes. Parmi les plus importantes, on peut citer :

- Les statistiques de population, en particulier les naissances et les décès, et les distributions par âge et sexe ;
- Les conditions socio-économiques, par exemple les professions, l'emploi et le chômage ;
- Les statistiques professionnelles, principalement pour les données sur les fournisseurs individuels de soins et sur les cliniques ;
- Les comptes nationaux pour les comptes de la santé et la force de travail ;
- L'environnement pour les données sur les expositions ;
- Les enquêtes de population, par exemple les recensements et les enquêtes sur les conditions de vie et de travail.

Dans ces domaines, il existe beaucoup de concepts et de classifications très utiles pour les statistiques de santé. Cela évite des redondances dans la recherche et les développements peuvent être concentrés sur les adaptations aux problèmes spécifiques du domaine de la santé. Mais le bénéfice le plus important provient du fait que ces concepts et classifications testés et certifiés garantissent l'existence de liens fonctionnels avec l'information sur la santé et les statistiques de santé en particulier. Ainsi des aspects importants de l'état de santé peuvent être incorporés à des descriptions sociétales plus larges, comprenant par exemple l'intégration ou l'exclusion, des indicateurs de développement ou de conditions de vie. L'information sur le système de soins peut être intégrée à des descriptions de la situation économique ; de fait, le secteur de la santé est lui-même un secteur économique représentant en gros dix pour cent du produit national brut.

Les enquêtes santé par interview sont importantes car elles permettent l'analyse au niveau individuel d'aspects de la santé, des situations personnelles et de travail et de styles de vie tout au long de l'utilisation ou de la demande de services de santé, éventuellement aussi en lien avec les services sociaux. Les autres principales sources de données ne permettent pas ces analyses parce qu'elles n'incluent qu'un sous-ensemble de variables, comme les certificats de décès, ou bien parce qu'elles ne concernent qu'un groupe spécifique de population, comme par exemple les statistiques

1. *Health Interview Survey*.

de morbidité diagnostiquée issues des données hospitalières.

En fin de compte, dans des systèmes modernes d'information en santé, deux caractéristiques importantes sont à noter. *Premièrement* l'information sur la santé inclut les données des systèmes administratifs, de la recherche, des systèmes d'alerte, des systèmes de remboursement, des connaissances cliniques et professionnelles et de l'expertise, des assurances sociales et de maladie, d'enquêtes spéciales, etc. et cette information n'est pas toujours quantitative et ne couvre pas toujours le pays entier. L'information en santé est donc plus que les simples statistiques de santé. Cependant les statistiques de santé établies sur un cadre logique constituent le noyau d'un système d'information sur la santé, noyau à compléter par d'autres sources d'information. *Secondement,* dans l'information en santé ainsi que dans les statistiques de santé, il y a beaucoup d'acteurs dont le travail en commun est nécessaire et, en général, une seule personne ne peut fournir toutes les données requises, mais peut au mieux agir en tant que coordonnatrice. En d'autres mots, la plupart des systèmes d'information en santé ont une structure opérationnelle horizontale plutôt pragmatique.

Développement d'enquêtes sur la santé par interview dans le cadre du système statistique européen (SSE)

La *première réalisation* dans la voie d'un développement coordonné d'enquêtes santé par interview en Europe a été l'introduction d'un petit module sur la santé dans le panel communautaire européen de ménages (PCM 1994-2002) d'Eurostat. Cela a constitué le premier essai de collecte harmonisée de données annuelles par enquête par interview avec les mêmes questions dans tous les États membres. Quoique les mêmes questions puissent ne pas mesurer en fin de compte les mêmes concepts sous-jacents, les résultats de ces enquêtes ont représenté le point de départ d'efforts supplémentaires pour atteindre une meilleure comparabilité des données de santé et d'incapacité à travers l'Europe et leurs résultats ont été largement publiés.

La *deuxième* étape fut la collecte par Eurostat de 12 (désormais 18) items sur la santé, par exemple sur la santé perçue, et sur des thèmes reliés à la santé, tels que le poids et la taille, à partir d'enquêtes nationales. Cependant la fréquence et la complétude des données varient selon les États membres.

La *troisième* étape fut en 2002 l'inclusion d'un module sur l'incapacité en relation avec les conditions de travail dans l'enquête communautaire sur les forces de travail (EFT) dont l'analyse est en cours.

Finalement, une *quatrième étape importante* fut la décision d'inclure le Module minimum européen sur la santé (MMES) dans l'enquête annuelle d'Eurostat sur les revenus et les conditions de vie (ERCV) qui démarre en 2003. Ce petit module, qui fournit un indicateur général pour la santé perçue et l'incapacité, a été développé en ayant spécialement à l'esprit la comparabilité entre pays. En raison de sa concision, il peut facilement être inclus dans d'autres enquêtes thématiques, par exemple sur le travail ou les revenus, lorsque des variables de référence sur la santé sont nécessaires.

Parallèlement à ces efforts dans le cadre du système statistique européen, plusieurs enquêtes santé en population à un niveau national ont été lancées en Europe, également sous l'auspice de programmes de l'Union européenne pour certaines. Un inventaire a dénombré plus de quatre-vingt-dix enquêtes nationales. Beaucoup de sujets spécifiques sont couverts en détail, par exemple la santé mentale et la nutrition.

Il est devenu clair avec le temps, à la lumière de ces initiatives, qu'il existe une demande pour une information statistique générale régulière ainsi que pour une information approfondie plus au coup par coup sur des thèmes spécifiques, mais avec une exigence de comparabilité entre les États membres.

Le système européen d'enquêtes santé (SEES)

L'information attendue des enquêtes santé par interview est large et diverse et ne peut, ni ne devrait, jamais être obtenue par une seule enquête. L'information peut être recherchée pour différents groupes de population, par exemple les enfants ou les personnes âgées, ou pour différentes maladies ou états, par exemple l'incapacité, la santé dentaire, les maladies cardio-vasculaires. Par ailleurs elle peut être obtenue par la voie de différents types d'enquêtes, par exemple des enquêtes par examen, ou l'Eurobaromètre. Il existe déjà un grand nombre de réseaux pour la collecte de données particulières. Dans un système d'information national et européen complet, il est nécessaire d'utiliser l'information en provenance de toutes ces sources, ce qui requiert une bonne coordination tout en respectant les objectifs spécifiques de ces différentes études.

Après consultation des personnes qui travaillent sur les enquêtes santé et du groupe de travail sur les statistiques de santé publique d'Eurostat, le cadre suivant a été soumis et approuvé par le comité européen des directeurs des statistiques sociales qui a fait la demande d'avancer dans les propositions concernant l'implémentation d'un système européen d'enquêtes santé (SEES).

L'objectif d'un SEES est d'anticiper les besoins en information sur la santé des États membres et de l'Union européenne sur le moyen terme (2003-2008), y compris les besoins provenant du nouveau programme d'action dans le domaine de la santé publique et des autres programmes communautaires. Il doit coordonner les efforts concernant les enquêtes santé par interview, en évitant les chevauchements inutiles, les incompatibilités et en comblant les lacunes existantes.

Le SEES est un ensemble d'enquêtes complet et coordonné mais flexible, permettant les comparaisons entre pays et construit autour d'une enquête noyau de base, selon une implémentation flexible et modulaire.

Le SEES consiste en trois parties :

- Une enquête européenne de base (EESIB) : cette enquête doit répondre aux besoins d'information et demandes de base et doit être développée plus avant dans le cadre du partenariat européen sur les statistiques de santé publique du système statistique européen, comme suite des activités en cours concernant les enquêtes santé par interview au sein d'Eurostat (il est spécifié que les éléments statistiques du nouveau programme européen d'action dans le domaine de la santé publique doivent prendre place dans le programme statistique européen).
- Un ensemble complémentaire d'enquêtes particulières (EESIP) : les instituts nationaux de santé publique et groupes de recherche pourraient jouer un rôle central dans le développement de ces enquêtes qui correspondent à des demandes spécifiques.
- Une base de données d'instruments de référence standards et recommandés : il s'agit de la base en cours de développement d'instruments en « prêt à porter » pour les différents types d'enquêtes par interview.

L'EESIB consiste en deux parties :

- Le module minimum européen sur la santé (MMES) inclus dans l'enquête annuelle sur les revenus et les conditions de vie (ERCV) déjà implémenté en 2003.
- Une enquête européenne sur la santé par interview (EESI) à réaliser tous les cinq ans devant inclure les modules suivants : un module sur l'état de santé, un module sur les systèmes de santé, un module sur les déterminants et un module sur les variables de référence démographiques et sociales, on pourrait y ajouter un module sur l'incapacité.

Tous ces modules doivent être prêts pour 2004. Ils devront être réalisés dans tous les États membres en 2006, 2011… et peuvent être regroupés dans un enquête nationale *ad hoc* bien qu'ils puissent également être introduits dans des enquêtes nationales existantes. En ce sens, les États membres bénéficient de la flexibilité maximale bien qu'au travers de l'Europe les mêmes données soient collectées et soient disponibles à la même période.

Les *enquêtes complémentaires* peuvent venir s'adjoindre dans le cadre des programmes communautaires sur la santé ou connexes à la santé. Elles peuvent aborder différents thèmes ou groupes de population, tels que la nutrition, les adolescents, la santé mentale. Cependant pour des raisons de comparabilité et pour renforcer la coordination, ces enquêtes devraient au minimum inclure le MMES et de préférence un ou plus des modules de l'EESI. Dans ce domaine, il est nécessaire d'intensifier la coordination.

La *base de données sur les instruments* est conçue comme une suite de l'inventaire réalisé par Eurostat. Elle est actuellement mise en œuvre sous l'égide du précédent programme communautaire de surveillance de la santé par des instituts de santé publique belge et finlandais et sera à l'avenir développée en étroite collaboration avec le système statistique européen et le SEES. ★

Histoire de sigles

Certains sigles employés en anglais et en français sont traduits ci-dessous.

OMS **Organisation mondiale de la santé**
WHO *World health organization*

CIM **Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes**
ICD *International statistical classification of diseases and related health problems*

CIF **Classification internationale du fonctionnement, du handicap, et de la santé**
ICF *International classification of functioning, disability and health*

PSS **Programme de surveillance de la santé**
HMP *Health monitoring programme*

SSE **Système statistique européen**
ESS *European statistical system*

PCM **Panel communautaire des ménages**
ECHP *European community household panel*

ERCV **Enquête sur les revenus et les conditions de vie**
SILC *Survey on income and living conditions*

EFT **Enquête communautaire sur les forces de travail**
LFS *European labour force survey*

ESI **Enquêtes santé par interview**
HIS *Health interview survey*

ESE **Enquêtes santé par examen**
HES *Health examination survey*

SEES **Système européen d'enquêtes santé**
EHSS *European health surveys system*

EESIB **Enquête européenne santé par interview de base**
ECHIS *European core health interview survey*

EESIP **Enquêtes européennes santé par interview particulières**
ESHIS *European special health interview surveys*

EESI **Enquête européenne sur la santé par interview**
EHIS *European health interview surveys*

MMES **Module minimum européen sur la santé**
MEHM *Minimum european health module*

Projets du programme européen **Propositions d'indicateurs**

Les outils et les méthodes permettant la collecte d'informations dans la Communauté font l'objet de vastes travaux afin d'améliorer la comparabilité, la pertinence et la fiabilité des indicateurs.

Le projet Echi : indicateurs de santé pour la Communauté européenne

Pieter Kramers
Institut national pour la santé publique et l'environnement (RIVM) Pays-Bas, pour le compte de l'équipe projet

Cet article est adapté d'une version présentée dans le *European Journal of Public Health*

Lancé en 1997 pour répondre aux responsabilités accrues de l'Union européenne dans le champ de la santé publique, le programme communautaire de surveillance de la santé (PSS) avait comme objectif de « contribuer à l'établissement d'un système communautaire de surveillance de la santé ». Le projet « approche intégrée pour établir des indicateurs de santé au niveau communautaire » (European Community Health Indicators, Echi) a été développé sous l'égide de ce programme. La première phase du projet s'est conclue par un rapport fourni en février 2001[1], une deuxième est en cours. Cet article se réfère aux résultats de la première phase.

Le projet Echi aborde un objectif central du PSS, à savoir proposer un ensemble cohérent d'indicateurs de santé pour la Communauté européenne, satisfaisant les buts du PSS, sélectionnés sur la base de critères explicites et approuvés par les États membres.

L'approche retenue pour atteindre ces objectifs est la suivante :

- Définir *les domaines* de données et d'indicateurs à inclure dans le système, en suivant un ensemble de critères explicites.
- Définir des *indicateurs génériques* pour ces domaines, toujours en suivant ces critères.
- Introduire un *haut degré de flexibilité* dans l'ensemble d'indicateurs.

Les utilisations suivantes de la liste d'indicateurs ont été considérées :

- Fournir le cadre pour la collecte de données comparables dans le champ de la santé publique dans tous les États membres.
- Prendre les indicateurs comme point de rencontre entre les *besoins d'information* d'un côté et la *collecte des données* de l'autre.
- Identifier les manques dans les données disponibles et ainsi aider à la définition des priorités pour leur collecte et leur harmonisation, et de même fournir des recommandations pour les autres projets développés dans le cadre du PSS.
- Fournir une structure directrice pour la réalisation de rapports sur la santé à des niveaux international, national ou régional.
- Fournir un cadre logique pour le développement des systèmes d'information électroniques et des bases de données.
- Servir de cadre pour la suite du travail, spécialement dans le contexte du nouveau programme d'action communautaire dans le domaine de la santé publique.

Quels indicateurs de santé ?

Trois objectifs généraux ont été fixés par le PSS pour un système européen d'indicateurs en santé, à savoir suivre les tendances à l'œuvre dans l'Union européenne, évaluer les politiques communautaires et permettre les comparaisons internationales.

1. Rapport en ligne sur le site de la commission : Programme européen de surveillance de la santé : liste des projets financés (1998-2002) : europa.eu.int/comm/health/ph_projects/monitoring_Project_en.htm.

Sur cette base, l'ensemble d'indicateurs doit :

- Être *exhaustif*, ce qui signifie que l'aspect multidimensionnel des objectifs de surveillance requiert la couverture de tous les domaines habituellement inclus dans le champ de la santé publique, dans un sens de *cohérence conceptuelle*.
- Prendre en compte les travaux antérieurs dans le domaine de la sélection et de la définition des indicateurs, spécialement ceux réalisés par l'OMS Europe, l'OCDE et Eurostat, de sorte d'*éviter la duplication des efforts* et de promouvoir la coopération entre les organisations internationales.
- Couvrir les domaines et les priorités que les États membres et les régions autonomes veulent suivre et de plus répondre aux besoins des politiques communautaires.
- Être fondé scientifiquement, fiable et pertinent.
- Être basé sur l'information utilisée de façon courante, mais indiquer également les *besoins en données et les domaines à développer*.

Application des critères

Exhaustivité et cohérence conceptuelle

La santé représente une question vaste et un ensemble d'indicateurs inscrit dans la durée doit être équilibré et couvrir tous les principaux domaines de la santé publique. À partir de l'annexe de la décision fondant le programme ainsi que de beaucoup d'autres sources et considérations, il est proposé un regroupement des indicateurs en quatre catégories principales :

1. Démographie et facteurs socio-économiques ;
2. État de santé, par exemple mortalité, morbidité et état fonctionnel ;
3. Déterminants de la santé, c'est-à-dire facteurs individuels et biologiques, comportements, conditions de vie et de travail ;
4. Système de santé, c'est-à-dire prévention et promotion de la santé, offre de soins, utilisation du système de soins et dépenses, qualité des soins et performance du système.

Prise en compte du travail antérieur

À titre de précurseur du PSS, une étude a été conduite par le « groupe de travail sur les données et indicateurs en santé au niveau communautaire » présidé par le ministère danois de la Santé [22]. Dans cette étude est présenté un inventaire des données disponibles au sein de l'OMS Europe, de la Commission et de l'OCDE. Cet effort a été poursuivi par l'OMS Europe avec le soutien de la Commission sous la forme d'un « manuel international des indicateurs en santé » [28]. En outre, la dernière mise à jour des indicateurs de la « santé pour tous » de l'OMS [30], la version 2000 de la base de données de l'OCDE [27] et les développements dans la collecte des données par Eurostat [12] ont été attentivement pris en compte.

Couverture des priorités politiques de santé des États membres

Les États membres ou les régions à l'intérieur des États formulent de façon croissante des domaines ou cibles prioritaires pour leurs politiques de santé. Une courte liste d'items y apparaît très fréquemment :

- Accroître le nombre d'années vécues en bonne santé, en s'attaquant aux principales causes de décès, de mauvaise santé et de limitations fonctionnelles ;
- Réduire les inégalités de santé, au moyen de politiques de santé mais également de politiques sociales ;
- Augmenter l'efficacité de la promotion de la santé et de la prévention en ciblant spécialement les styles de vie et les jeunes ;
- Améliorer la qualité et l'accessibilité des soins ;
- Améliorer la qualité de vie et la participation à la vie sociale des personnes âgées.

En plus des gouvernements nationaux, les autorités territoriales (régionales) ont très souvent des responsabilités ainsi que des politiques explicites de santé.

Réponse aux besoins des politiques communautaires

Sur ce point on se référera à l'article de John Ryan sur les activités de surveillance de la santé menées au titre des programmes de santé publique au sein de la Commission européenne.

Principes scientifiques

Dans l'élaboration de la sélection des indicateurs, des principes quantitatifs tels que la fréquence d'un problème de santé, son coût total ou son caractère évitable ont servi de critères. Cela concerne particulièrement la sélection des causes spécifiques de mortalité, des causes spécifiques de morbidité, et des indicateurs dans le champ des déterminants de la santé.

Flexibilité et amélioration continue des indicateurs et de la collecte des données

Fondamentalement la flexibilité signifie qu'un système de données et d'indicateurs ne doit jamais être fixé de façon définitive. Les centres d'intérêt politiques sont changeants, les points de vue scientifiques et les outils électroniques évoluent, en association avec les modifications dans les processus de collecte des données.

Un grand nombre des indicateurs couramment utilisés reflètent la disponibilité de sources de données plus ou moins comparables. Pour certains domaines cependant les données ne sont pas facilement disponibles dans beaucoup d'États membres, bien que le besoin d'une information pleinement comparable soit fortement ressentie. Ces domaines méritent des efforts supplémentaires en recherche-développement. On peut citer, de manière non exhaustive :

- Les causes de morbidité spécifiques au niveau de l'ensemble de la population ;
- Les mesures composites de l'état de santé

Les références entre crochets renvoient à la bibliographie p. 71.

générique (limitations fonctionnelles, qualité de vie en lien avec la santé, indicateurs synthétiques de la santé) ;

- Les inégalités de santé ;
- Les déterminants de la santé mentale, les déterminants sociaux de la santé ;
- L'accroissement de la comparabilité des données sur le système de soins ;
- Les indicateurs de performance du système de santé.

La liste proposée d'indicateurs

Dans le cadre de ce dossier, il n'est pas possible de présenter la liste des indicateurs proposés. Le lecteur est invité à se référer au rapport disponible sur le site web de la commission[1]. En général, le rapport indique le nom générique de l'indicateur. Le rapport fournit également des suggestions sur les ventilations par âge/sexe/catégorie sociale, etc., des remarques sur les similitudes avec des indicateurs existants, sur les sources de données possibles et sur les projets du PSS à la base de ces recommandations.

Une approche flexible des indicateurs : « user-windows »

Des critères mentionnés, il a résulté une liste d'indicateurs relativement étendue. Pour autant, cette liste est limitée pour chacun des domaines couverts. Il est prévisible que les utilisateurs du système seront divers et qu'il servira à différents buts. Cela pourra requérir des sous-ensembles spécifiques de la gamme totale des indicateurs. Ces sous-ensembles sont dénommés « user-windows ». Des perspectives spécifiques d'utilisation peuvent être :

- des champs particuliers d'intérêt de politiques de santé ;
- des entrées thématiques telles que les groupes d'âge ;
- des groupes de maladies avec leurs déterminants et leurs coûts, etc.

Le concept d'« user-windows » représente une approche plus flexible de l'idée originelle de « noyau d'indicateurs ». Encore actuellement les développements en termes de politique, de même que les activités centrées sur la recherche-développement nécessitent la formulation de priorités pour l'harmonisation des données.

Poursuite du travail à travers le projet Echi 2 et nouveau programme communautaire de santé publique

Les objectifs de la deuxième phase du projet Echi, démarrée en octobre 2001, sont formulés ainsi :

- Améliorer la liste d'indicateurs, augmenter leur caractère opérationnel, sur la base des résultats des autres projets du PSS et d'autres sources pertinentes ;
- Revoir la couverture des priorités politiques de l'Union européenne et des États membres ;
- Élaborer le concept d'« user-window » ;
- Préparer un inventaire mis à jour et facile à actualiser à partir du web des définitions des indicateurs utilisées par les organisations internationales (OMS, OCDE, Eurostat) sur la base des travaux antérieurs conduits par l'OMS Europe (ICHI [28]) ;
- Promouvoir l'utilisation du cadre établi par Echi dans la politique d'information de la commission et des États membres.

Echi et le nouveau programme d'action communautaire de santé publique

Dans le volet sur l'information du nouveau programme communautaire d'action en santé publique 2003-2007, la poursuite du développement et l'implémentation des indicateurs apparaissent à titre de point explicite. Dans le même temps le projet Echi figure parmi les nombreux projets de l'ancien PSS qui se prolongent dans le cadre du nouveau programme. En ce sens il faut consacrer le temps nécessaire pour le transfert attentif des points réussis de la série de projets de l'ancien programme aux structures de travail mises en place dans le nouveau. On doit rappeler à nouveau qu'une liste d'indicateurs même mise à jour ne sera pas définitive, mais nécessitera une amélioration continuelle et graduelle. Dans le même temps, la commission peut en arriver à l'idée de donner à certaines caractéristiques de la liste un statut légal ou formel. Sur ce point l'équilibre entre, d'une part, la flexibilité et, de l'autre, les possibilités de renforcer les processus de collecte de données comparables doit être établi avec précaution.

Pour la période à venir, il est envisagé que les projets développés sous l'auspice de l'ancien programme et les initiatives prises dans le cadre du nouveau fonctionneront conjointement non seulement pour rendre opérationnels et harmoniser les indicateurs sélectionnés, mais aussi pour définir les sources de données et les procédures de collecte. Tout ce travail devra être coordonné étroitement avec les services de la commission, Direction générale Sanco et Eurostat, avec l'OMS Europe et avec l'OCDE.

Pour le plus long terme, la maintenance d'un système d'indicateurs et de données sur la santé requiert une infrastructure possédant une expertise et bénéficiant d'une permanence suffisantes. Dans le nouveau programme, cela est présenté sous la dénomination de « dispositions de structure », concept qui n'a pas encore fait l'objet d'une élaboration plus précise. Dans le même temps, il est clair pour toute personne travaillant dans ce domaine que, pour créer et maintenir un système d'information en santé au niveau européen, il n'existe pas d'alternative à la mise en place d'un noyau d'experts durable et engagé qui atteint une masse critique adéquate. ★

1. Programme européen de surveillance de la santé : liste des projets financés (1998-2002) : europa.eu.int/comm/health/ph_projects/monitoring_Project_en.htm.

Euro-Rêves
Un ensemble cohérent d'indicateurs de santé

Jean-Marie Robine
Isabelle Romieu
Inserm, Démographie et Santé, CRLC Val d'Aurelle, Montpellier
Groupe Euro-Rêves*

La comparaison des états de santé des populations européennes suppose que des indicateurs de santé comparables soient introduits dans les enquêtes des pays de la communauté. C'est l'un des objectifs que s'est fixé l'Europe en adoptant le Programme d'action communautaire en matière de surveillance de la santé (1997-2002).

Ce désir d'harmonisation de l'information sur la santé se heurte à plusieurs difficultés. En effet, les pays qui ont la plus longue expérience d'enquête santé se montrent réticents à l'utilisation de nouveaux instruments qui interrompent des séries chronologiques existantes. La pertinence des instruments recommandés n'apparaît pas toujours de manière évidente aux responsables des politiques de santé alors qu'ils connaissent celle de leurs propres instruments nationaux. L'absence de recommandations sur leur application crée un obstacle supplémentaire à la comparabilité des informations collectées. L'attention des pays n'a pas toujours été bien attirée sur les conséquences des modifications qu'ils ont pu apporter aux instruments utilisés (changements dans la formulation des questions, dans la sélection des thèmes, dans les réponses possibles…) sur la comparabilité de leurs données.

Le but principal du projet Euro-Rêves « sélection d'un ensemble cohérent d'indicateurs de santé pour l'Union européenne », retenu par le Programme d'action communautaire en matière de surveillance de la santé, était de sélectionner ou de construire des instruments pour surveiller l'état de santé des populations européennes.

Les espérances de santé (ou les espérances d'état de santé) sont au cœur du projet d'Euro-Rêves. Elles ont été mises au point dans le but de savoir si les gains d'espérance de vie s'accompagnent ou non d'un gain de qualité de vie. Les espérances de santé combinent durée et qualité de vie, ou, plus spécifiquement, des informations sur la mortalité d'une part et sur un concept de santé d'autre part : morbidité diagnostiquée, incapacité, santé perçue… Indépendantes de la taille et de la structure par âge de la population, les espérances de santé sont, en théorie, directement comparables d'un pays à l'autre et permettent de suivre les évolutions au cours du temps.

Les espérances de santé combinant un indicateur de mortalité avec des indicateurs de santé, il peut donc y avoir autant d'espérances de santé que d'indicateurs de santé. Une telle profusion d'indicateurs potentiels rend nécessaire de réfléchir sur les buts du Programme européen de surveillance de la santé, dans la mesure où trop d'indicateurs peut détourner l'attention et trop peu peut cacher un éventuel échange entre différents domaines de la santé telles une diminution de l'incapacité et une dégradation simultanée de la santé perçue.

Le groupe Euro-Rêves a donc commencé par définir un cadre conceptuel commun et par choisir les domaines pour lesquels des instruments de mesure de la santé seraient sélectionnés ou développés. Il a été décidé de retenir à la fois des instruments globaux (reposant sur une seule question) et des instruments spécifiques (reposant sur une série de questions), les premiers permettant d'apprécier l'ampleur du problème d'un pays à l'autre, les seconds permettant d'approfondir la compréhension des différences constatées. Sept équipes provenant du Danemark, de Belgique, de France, d'Italie, d'Espagne, du Royaume-Uni et des Pays-Bas ont participé au projet, rassemblant des compétences en démographie, épidémiologie, psychologie, sciences de la santé, sciences sociales et statistiques.

Une fois le cadre conceptuel commun fixé et les domaines de la santé sélectionnés, chaque équipe a suivi le même plan de travail pour l'indicateur dont elle avait la responsabilité :

- Faire une recherche bibliographique systématique sur le domaine retenu et les instruments de mesure existants, en portant une attention particulière à la formulation des questions et aux concepts sous-jacents.
- Faire un recensement des questions correspondantes dans les enquêtes santé des pays européens.
- Recommander un instrument et signaler tout travail supplémentaire nécessaire.

En cours de projet, une consultation a réuni des experts en santé publique provenant en particulier des pays de l'Union européenne non directement impliqués dans la réalisation du projet (Allemagne, Autriche, Finlande, Portugal…). Leurs critiques et leurs avis ont été pris en compte dans l'élaboration des recommandations finales. Les groupes ou les réseaux européens existants travaillant sur des sujets proches ont été associés au travail d'Euro-Rêves (par exemple : réseau morbidité chronique du projet EuroHIS de l'OMS Europe). Quand plusieurs groupes étaient impliqués (santé mentale, EuroHIS…), nous avons organisé une conférence de consensus. Enfin le groupe a été très attentif dans le choix de la terminologie utilisée pour rester cohérent et compatible avec l'Organisation mondiale de la santé, qui est passée au cours de la période de la Classification internationale des handicaps (ICIDH) à la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé [31]. Davantage de détails sur le projet sont disponibles sur le site de Rêves (www.reves.net), qui propose les deux rapports finaux d'Euro-Rêves (phase 1 et phase 2) dans la section « links » puis « Euro-Rêves ».

Le cadre de référence commun repose sur une appréciation dynamique de santé « au cours de la vie » et non pas à un moment donné. Par exemple, la question est de savoir combien de temps on peut vivre dans tel état de santé et non pas combien de personnes sont maintenant dans tel état de santé. Le

* Réseau espérance de vie en santé, réseau constitué d'experts et de décideurs de différentes disciplines qui se donnent comme objectifs de développer le travail méthodologique concernant les espérances de vie en santé et de promouvoir leur utilisation, en particulier dans une optique de comparaisons internationales (www.reves.net).

cadre de référence repose aussi sur la reconnaissance de différentes perspectives sur la santé, de différentes approches pour évaluer l'état de santé et sur l'existence de modèles conceptuels spécifiques pour chaque approche. Le cadre reconnaît également l'importance de la dimension « santé mentale », souvent ignoré ou réduite au minimum. Cette appréciation dynamique de la santé (état de santé actuel et pronostic, *i. e.* la probabilité de rester dans ou de quitter l'état de santé) justifie l'utilisation des espérances de santé comme indicateurs de base de l'état de santé des populations dans la mesure où elles sont une mesure du temps passé (espéré) dans les différents états de santé.

L'état de santé d'une population peut être décrit selon différentes perspectives : la santé/morbidité perçue par les individus, proche de l'idée du besoin ressenti par la population et moteur du recours aux professionnels de santé, la morbidité diagnostiquée, attestant de l'activité des professionnels de santé mais nécessitant que l'individu ait recouru au système de soins, ou la morbidité mesurée correspondant à des mesures systématiques, avant d'être reportée par l'individu lui-même, un proche, un professionnel de santé ou un examinateur. La santé déclarée correspond principalement à la morbidité enregistrée par les enquêtes santé par interview.

Dans l'approche biomédicale classique, les aspects psychologiques et sociaux sont peu pris en compte et la santé mentale est occultée. Cette approche était satisfaisante quand les maladies les plus courantes étaient des maladies infectieuses aux étiologies connues. Au

Module minimum européen sur la santé : état actuel

Bien qu'il existe quatre versions en langue française de ce module, aucune n'est encore validée.

Minimum European Health Module 2000

Q1. How is your health in general ? *Very good / Good / Fair/ Bad / Very bad*

Q2. Do you have any chronic (long-standing) illness or condition (health problem) ? *Yes / No*

Q3. For the past 6 months or more have you been limited in activities people usually do because of a health problem ? *Yes, strongly limited / Yes, limited / No, not limited*

Enquête de santé belge (Institut scientifique de la santé publique, 2001)

PE.01. Comment est votre état de santé général ? *Très bon / Bon / Moyen / Mauvais / Très mauvais*

PE.03. Souffrez-vous d'une maladie ou d'un problème de santé chronique ? *Oui / Non*

PE.04. Êtes-vous limité(e) depuis au moins 6 mois à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? *Oui, sévèrement limité(e) / Oui, limité(e) / Non, pas du tout*

Enquête santé française, 2002-2003 (Institut national de la statistique et des études économiques, 2002)

Q1G Comment est votre état de santé général ? *Très bon / Bon / Moyen / Mauvais / Très mauvais*

Q2G X a-t-il actuellement une ou plusieurs maladie(s) chronique(s) ? *Oui / Non*

Q6G X est-il limité(e) depuis au moins 6 mois à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? *Oui / Non*

Eurobaromètre, EB58. 2 (Commission européenne, 2003)

Question posée seulement aux personnes aptes à répondre individuellement :

Q28 Quel est votre état de santé en général ? *Très bon / Bon / Assez bon / Mauvais / Très mauvais / Ne sait pas*

Les questions Q29 et Q30 s'adressent à tous ceux qui répondent individuellement, et lorsqu'une personne ne peut répondre elle-même, le répondant principal répondra à sa place

Q29. Souffrez-vous d'une maladie ou d'un problème de santé de longue durée ? *Oui / Non / Ne sait pas*

Q30 Depuis au moins les 6 derniers mois, êtes-vous limité(e) dans certaines activités à cause de problèmes de santé ? *Oui, très limité(e) / Oui, assez limité(e) / Non, pas limité(e) / Ne sait pas*

Enquête sur la santé et la protection sociale, 2002 (Centre de recherche, d'étude et de documentation en économie de la santé, 2002)

56 Comment est votre état de santé général ? Diriez-vous qu'il est… *Très bon / Bon / Moyen / Mauvais / Très mauvais / Sans opinion*

57 Souffrez-vous d'une maladie ou d'un problème de santé chronique ? *Oui / Non / Ne sait pas*

58 Êtes-vous limité(e) depuis au moins 6 mois à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ? *Oui / Non / Ne sait pas*

Sources :
Q1 : WHO Euro (1996) Health Interview Surveys. Towards international harmonization of methods and instruments. WHO Europe ;
Q2 : EuroHIS, Network on Chronic Physical Condition, ISTAT, Rome ;
Q3 : Euro-Rêves (2000) Global Activity Limitation Indicator (GALI).

cours des vingt dernières années, après les premières phases de la transition épidémiologique, l'approche fonctionnelle a été développée principalement dans le but d'évaluer les conséquences des maladies chroniques émergentes sur la vie quotidienne. Les éléments clés sont les déficiences (au niveau d'un organe ou système), les limitations fonctionnelles (au niveau de la personne) et les restrictions d'activité (de la personne dans la société). La distinction entre les limitations fonctionnelles et les restrictions d'activité a ouvert de nouvelles perspectives de recherche sur la mesure de l'incapacité. La prise en compte des limitations fonctionnelles comme précurseurs de futures restrictions d'activité devrait permettre des interventions de santé publique plus précoces, diminuant ainsi le poids des prises en charge résultant des restrictions d'activité dans la vie quotidienne. L'approche perceptuelle de la santé avec la notion de santé perçue permet d'obtenir une évaluation par l'individu lui-même de son état de santé, incluant non seulement son incapacité, mais aussi des conditions *infra* cliniques. La santé perçue est généralement mesurée par une seule question sur la santé du moment, prenant en compte des attentes et/ou des comparaisons avec des pairs. Les questions sur la santé perçue sont reconnues comme de bons prédicteurs d'institutionnalisation ou de décès, indépendamment des autres dimensions de la santé. Nous en comprenons mal les ressorts et cela devrait nous inciter à rester modestes. Ces questions captent les expériences personnelles, les sentiments et d'autres facteurs qui, à l'évidence, comptent pour expliquer survie et bon fonctionnement. Le développement d'indicateurs de santé mentale apparaît particulièrement important dans la mesure où les désordres mentaux sont sous-déclarés, sous-diagnostiqués et sous-traités alors qu'ils sont vraisemblablement la clé de beaucoup de résultats inexpliqués.

Les propositions d'Euro-Rêves

Après trois ans de travail en deux phases, Euro-Rêves a proposé à l'Union européenne un ensemble cohérent de 10 instruments :

1. Une question générale sur la morbidité chronique,
2. Un ensemble de questions spécifiques sur la morbidité chronique,
3. Un ensemble de questions spécifiques sur les limitations fonctionnelles physiques et sensorielles,
4. Un ensemble de questions spécifiques sur les limitations fonctionnelles cognitives,
5. Une question générale sur les restrictions d'activité,
6. Un ensemble de questions spécifiques sur les activités de soins personnels,
7. Un ensemble de questions spécifiques sur les activités domestiques,
8. Un ensemble de questions spécifiques sur les autres activités de la vie quotidienne,
9. Une question générale sur la santé perçue,
10. Un ensemble de questions spécifiques sur la santé mentale.

Les trois questions générales (santé perçue, morbidité chronique, restrictions d'activité) ont été rassemblées dans un « module européen minimal sur la santé », proposé par Euro-Rêves à la fin de la phase 1. Ce module repris dans l'Enquête nationale de santé de Belgique (Institut scientifique de la santé publique, 2001), dans l'Enquête santé française de 2002-2003 et dans diverses enquêtes en Allemagne, a été repris dans Eurobaromètre (fin 2002) couvrant tous les pays de la Communauté (lire encadré). Il est introduit dans SILC (Survey on Income and Living Condition) qui remplacera le panel européen de ménages (European Community Household Panel) à partir de 2003. Les questions détaillées sur les limitations fonctionnelles ont été reprises en partie dans Eurobaromètre fin 2002 et en totalité dans SHARE (Survey on Health and Retirement in Europe, projet financé par le 5e PCRDT)[1] avec les questions spécifiques sur les activités de soins personnels et sur les activités domestiques. Cet ensemble de questions permet le calcul d'un grand nombre d'espérances de santé couvrant toutes les dimensions de la santé. Le nombre de 10 semble un bon compromis entre « trop » et « trop peu », rendant possible la mesure des écarts de santé entre les pays et l'appréciation de leurs causes.

Après la remise de son rapport final pour le programme de surveillance de la santé, Euro-Rêves a proposé aux directeurs des statistiques sociales des pays de l'Union européenne de bâtir un système européen d'enquêtes santé (SEES) incluant une enquête européenne sur la santé par interview (EESI), dont la première pourrait avoir lieu en 2006. Eurostat a inscrit cette proposition dans son nouveau programme de travail et prend en charge le développement des modules de base de l'EESI (état de santé, déterminants de santé, systèmes de santé, variables de référence démographiques et sociales, module minimum européen sur la santé — MMES — introduit dans l'enquête sur le revenu et les conditions de vie — SILC). La direction générale Sanco devrait également l'introduire dans son plan de travail du nouveau programme de santé publique (2003-2008), pour couvrir le développement d'enquêtes/modules spécifiques/complémentaires du SEES.

Actuellement Euro-Rêves regroupe les différentes propositions faites à Sanco (programme de surveillance de la santé), Eurostat (statistiques de santé) et à l'OMS Europe (programme EuroHIS, harmonisation des enquêtes santé en Europe) dans un module intitulé « Household Survey Module on Health Status Measurement » (contrat Eurostat), qui pourrait servir de pilote au module santé de la future Enquête santé européenne de 2006. ★

1. Enquête longitudinale, menée conjointement dans neuf pays européens, qui se donne pour but, d'une part, de mieux analyser les problèmes économiques et sociaux liés au vieillissement de la population en Europe, et, d'autre part, de dresser des comparaisons de la situation des personnes âgées au niveau européen.

Indicateurs de santé dans les régions d'Europe (Isare)

André Ochoa
ORS Aquitaine
Frédéric Imbert
ORS Alsace
Bernard Ledésert
ORS Languedoc-Roussillon
Alexandre Pitard
Olivier Grimaud
ORS Bretagne

Dans le cadre du programme d'action communautaire en matière de surveillance de la santé, de nombreux projets ont été proposés par des équipes des pays de l'Union européenne. Ils concernent notamment la définition d'indicateurs communs aux pays européens, la comparabilité des données de santé et des méthodes d'enquête. La majorité de ces travaux concerne le niveau national. La Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (Fnors) a proposé un projet d'étude sur les indicateurs de santé dans les régions de l'Union européenne, le projet Isare. Ce travail s'inscrit dans deux types d'actions prévus pour la réalisation des objectifs du programme : l'établissement d'indicateurs de santé de la Communauté et la mise en place d'un réseau communautaire de partage des données de santé.

L'importance des régions, en tant qu'unités de gestion politique et administrative, est croissante en Europe. En Allemagne, par exemple, les Länder ont un haut degré d'autonomie, ce qui, dans le champ de la santé, se traduit par l'exercice de responsabilités budgétaires et décisionnelles. Au Portugal, avec la création de régions sanitaires, une déconcentration des politiques de santé a été récemment opérée.

La tendance à la régionalisation de la prise de décision en Europe nécessite un système d'informations adapté à l'orientation locale des politiques de santé et à leur évaluation. L'intérêt de données épidémiologiques régionales repose aussi sur d'autres arguments. Examiner les phénomènes de santé à un niveau infra-national augmente le pouvoir de discrimination de l'observation et permet d'identifier des disparités géographiques masquées par les moyennes nationales. De plus, les phénomènes de santé publique ne respectent pas les frontières des États. Il existe, par exemple, plus de similarités entre la province du Hainaut (Belgique) et la région de Picardie (nord de la France) qu'entre cette dernière et une région du sud de la France.

Un objectif : construire une base de données d'indicateurs de santé

L'objectif du projet Isare est de fournir à la Commission européenne les éléments nécessaires à la construction d'une base de données d'indicateurs de santé à un niveau infra-national.

Pour atteindre cet objectif, plusieurs étapes sont nécessaires :

- Identification de « régions santé » pertinentes : cela implique de repérer, parmi les niveaux administratifs *infra*-nationaux, celui qui est le plus approprié à l'échange d'informations entre régions.
- Détermination des données disponibles à un niveau régional : cela consiste à déterminer si les données nécessaires à la construction des indicateurs de santé existent et peuvent être utilisées à ce niveau.
- Recueil des données et construction d'une base d'indicateurs régionaux expérimentale : cette étape inclut aussi l'analyse de la qualité et de la comparabilité.

Les deux premières étapes ont été réalisées dans le cadre du projet Isare I, la troisième a débuté à la fin 2001 et constitue le projet Isare II.

Une démarche partenariale d'analyse de l'existant

Des représentants de la Fnors et d'observatoires régionaux de la santé conduisent ce projet. Ils s'appuient, au sein d'un groupe de pilotage, sur l'expertise des correspondants de cinq pays européens[1], de la Commission européenne[2], de l'OMS Europe et de la Drees[3]. La mise en œuvre de ce projet s'appuie fortement sur un réseau de partenaires des pays de l'Union européenne.

L'analyse de la documentation existante sur les systèmes de santé et les formes de démocratie locale et régionale, complétée par des contacts avec les correspondants de chacun des pays membres, a permis de rassembler des informations sur les caractéristiques géographiques, politiques et administratives d'un ou de plusieurs niveaux *infra*-nationaux dans chaque pays.

La disponibilité au niveau régional d'une série de données déterminée a été explorée à l'aide d'un questionnaire. Cette liste de données a été élaborée en s'appuyant sur les travaux du projet européen Echi (European Community Health Indicators).

Des résultats

Les résultats présentés concernent les deux premières étapes du projet qui se sont déroulées de 1999 à 2001.

Entre un et trois niveaux *infra*-nationaux ont été étudiés pour chacun des pays de l'Union européenne, soit au total 26 niveaux. Un niveau, ou « région santé », a pu être recommandé pour 13 des 15 pays.

Ces « régions santé » identifiées constituent le plus souvent un niveau Nuts (nomenclature des unités territoriales statistiques), classification utilisée par Eurostat pour l'analyse des données, notamment économiques et démographiques.

Elles correspondent généralement à un niveau de démocratie locale, possèdent des responsabilités dans le domaine de la promotion de la santé, participent pour la plupart à la gestion des hôpitaux et des soins ambulatoires et, tous sauf une, élaborent des rapports régionaux de santé publique. En Grèce, de nouvelles régions, instituées fin 2001, n'ont pas pu être prises en compte lors de cette phase du projet. En Finlande,

1. Allemagne, Belgique, Espagne, Pays-Bas, Suède.
2. DG Sanco et Eurostat.
3. Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques.

Voir aussi page 71 les références bibliographiques [2, 3, 7, 10, 15, 24, 44].

tableau 1

Niveau régional recommandé pour l'échange d'informations sur la santé dans 13 pays membres de l'Union européenne

Pays	« Région santé » recommandée	Nombre de régions	Population moyenne (en milliers)	Niveau Nuts[a] correspondant (ou proche)
Allemagne	Land	16	5 090	1
Angleterre	Health Authority	99[b]	503	(3)
Autriche	Bundesland	9	892	2
Belgique	Province	10+1[c]	920	2
Danemark	Amtskommuner	14	335	3
Espagne	Communauté autonome	17	2 344	2
France	Région	26	2 315	2
Irlande	Health Board	10	370	(3)
Italie	Regioni	20	2 857	2
Luxembourg	Niveau national	1	420	1
Pays-Bas	GGD	50	315	(3)
Portugal	Health care region	5	1 721	(2)
Suède	Comté	21	422	3
Ensemble		299	1 166	

a. Nomenclature des unités territoriales statistiques (Nuts) utilisées par Eurostat.
b. Depuis la rédaction du rapport, des modifications ont eu lieu en Angleterre et 9 « Regional government office level » ont été créés. Ces 9 régions seront prises en compte pour le projet Isare II.
c. 10 provinces et la région de Bruxelles capitale.

la municipalité, seul niveau de démocratie locale avec des compétences en matière de santé, a une population trop faible pour permettre un échange pertinent d'informations en santé (tableau 1).

Les niveaux recommandés représentent près de 300 régions dans 13 pays, soit une moyenne de 23 régions par pays. Cette valeur moyenne se retrouve en Suède (21 comtés), en France (26 régions) et en Italie (20 régions). Sept pays comprennent entre 5 (Portugal) et 17 (Espagne) régions. Les Pays-Bas, très au-dessus de la moyenne, avec 50 régions, représentent une exception. Il en était de même pour l'Angleterre avec 99 Health Autorities, mais depuis, des modifications importantes ont eu lieu, et seules 9 régions (Regional government office level) seront prises en compte.

Au regard de la population des niveaux recommandés, deux groupes de pays se distinguent. Un premier groupe de cinq pays, avec une population régionale moyenne supérieure à 1,5 million d'habitants, et un second groupe de huit pays, avec une population régionale comprise entre 315 000 et 920 000 habitants.

Les données démographiques et de mortalité sont largement disponibles dans les « régions santé » recommandées, de même que celles concernant les professionnels et les établissements de santé, l'utilisation des services de santé, la prévention, le domaine socio-économique et les conditions de vie et de travail. En revanche, la disponibilité de données concernant la morbidité est faible.

Conclusion

Cette première phase du projet Isare a permis de proposer, pour la plupart des pays européens, un niveau infra-national adapté à l'échange d'informations en santé. Ce choix, validé par l'ensemble des participants, a pris en compte les réalités locales de mise en œuvre des politiques de santé.

Il existe des variations importantes dans le niveau d'autonomie exercé par les différentes « régions santé » recommandées. Dans certains pays, il peut être suffisant, pour décider de leurs propres priorités, d'identifier les interventions nécessaires et d'affecter des fonds pour les exécuter. Dans d'autres pays, l'autonomie peut être limitée et la responsabilité réduite à l'adaptation régionale des politiques décidées au niveau national.

L'échange d'informations de santé au niveau régional entre les membres de l'Union européenne devrait permettre de meilleures description et appréciation des problèmes de santé publique. Cet échange apparaît de plus en plus indispensable pour la mise en perspective des politiques de santé.

Une deuxième phase (Isare II), qui a pour objectif de collecter des données et des indicateurs dans les différentes régions afin de construire une base de données expérimentale, vient de débuter. Ce recueil sera complété par une analyse des sources d'informations ainsi que des problèmes de qualité et de comparabilité des données. ★

Amélioration de la qualité et de la comparabilité des statistiques de causes de décès

Eric Jougla
Gérard Pavillon
Inserm-Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDC)

Depuis 1997, Eurostat, l'Office statistique de l'Union européenne, a fortement investi dans la méthodologie, dans l'analyse et dans l'amélioration de la qualité des indicateurs de santé qu'il diffuse. En ce qui concerne les données relatives aux indicateurs de mortalité, ces investigations se sont situées dans le cadre du groupe de travail « Statistiques des causes de décès » coordonné par Eurostat et le CépiDC de l'Inserm durant la période 1997-2002. Les objectifs de ce groupe de travail étaient de définir les indicateurs de mortalité les plus opérationnels à diffuser et d'améliorer la fiabilité et la comparabilité des données au niveau de l'Union européenne [16]. Dans ce contexte, une liste de 65 causes de décès a été définie par les États membres, qui constitue actuellement la base des données publiées par Eurostat (tableau 1). Cette liste sera adoptée par le CépiDC en tant que liste résumée pour les données codées selon la 10e révision de la classification internationale des maladies (à partir des données de l'année 2000).

Eurostat publiera en 2003 une première analyse spatiale de ces données au niveau régional sous la forme d'un atlas géographique [19]. Cet atlas privilégie l'analyse des indicateurs de mortalité « prématurée » et des causes de décès liées aux comportements à risque (pathologies liées à l'alcoolisme, au tabagisme, aux accidents de la circulation…). Les résultats de ces analyses mettent en évidence des disparités importantes de risques de décès entre pays européens, ainsi que certaines proximités entre régions transfrontalières.

Parallèlement à la production de ce type de données épidémiologiques, il est essentiel d'évaluer la fiabilité et la comparabilité des indicateurs de mortalité sur lesquels se basent les analyses. Les travaux d'Eurostat dans ce domaine ont concerné à la fois les procédures de certification des causes médicales de décès, celles de codage, ainsi que la méthodologie d'évaluation des biais.

La certification médicale des causes de décès

En ce qui concerne la certification médicale des causes de décès, un important projet a été financé entre 1999 et 2001 par la DG Sanco dans le cadre du Programme de surveillance de la santé. Ce projet a abouti à la publication du rapport *Amélioration de la comparabilité et de la qualité des statistiques de causes de décès en Europe* [17]. Les investigations ont été basées sur des enquêtes par questionnaires auprès d'experts de 17 pays ainsi que sur des réunions de travail spécifiques.

Les résultats portent sur une description détaillée des procédures de certification dans l'ensemble des pays de l'Union européenne, sur l'analyse des différences de pratiques et sur la définition de recommandations approuvées par l'ensemble des pays (mesures à mettre en place pour améliorer la fiabilité et la comparabilité des procédures et des données). Ces recommandations,

Les références entre crochets renvoient à la bibliographie p. 71.

tableau 1

Causes de décès, « Liste européenne résumée »

N°	Maladies ou causes extérieures	CIM-10	CIM-9
	Toutes causes de décès	**A00-Y89**	**001-E999**
1	I. **Maladies infectieuses et parasitaires**	A00-B99	001-139
2	Tuberculose	A15-A19, B90	010-018, 137
3	Infection à méningocoques	A39	36
4	sida et vih	B20-B24	042-044
5	Hépatites virales	B15-B19	70
6	II. **Tumeurs**	C00-D48	140-239
7	Tumeurs malignes	C00-C97	140-208
8	Tumeur lèvre, cavité buccale, pharynx	C00-C14	140-149
9	Tumeur œsophage	C15	150
10	Tumeur estomac	C16	151
11	Tumeur côlon	C18	153
12	Tumeur rectum et anus	C19-C20-C21	154
13	Tumeur foie et voies biliaires	C22	155
14	Tumeur pancréas	C25	157
15	Tumeur larynx, trachée, bronches et poumon	C32-C34	161-162
16	Mélanome de la peau	C43	172
17	Tumeur sein	C50	174-175
18	Tumeur col de l'utérus	C53	180
19	Tumeur autres parties de l'utérus	C54-55	179, 182
20	Tumeur ovaire	C56	183.0
21	Tumeur prostate	C61	185
22	Tumeur rein	C64	189.0
23	Tumeur vessie	C67	188
24	Tumeur tissus lymphatiques	C81-C96	200-208

au nombre de 39, doivent servir de cadre aux travaux initiés par Eurostat dans ce domaine dans les années futures. Elles concernent :

- Les pratiques de formation des médecins à la certification. La nécessité d'une amélioration dans ce domaine est considérée comme une priorité par la plupart des pays. Quelles sont les meilleures méthodes et la meilleure période pour former les médecins au remplissage des certificats de décès ? Un enjeu essentiel étant de faire comprendre aux médecins l'importance épidémiologique de cette déclaration qui peut sembler dans un premier temps à visée « administrative » en montrant l'utilité des indicateurs sur les causes de décès pour analyser l'état de santé des populations et les besoins en santé.
- Les procédures de demandes d'informations complémentaires aux médecins pour améliorer la connaissance des causes de décès. Il s'agit de définir en commun les cas où ces recherches d'informations sont essentielles à effectuer (par exemple, causes de décès mal définies pour les sujets jeunes, origine inconnue d'un traumatisme…).

N°	Maladies ou causes extérieures	CIM-10	CIM-9
25	III. **Maladies du sang**	D50-D89	279-289
26	IV. **Maladies endocriniennes et nutritionnelles**	E00-E90	240-278
27	Diabète	E10-E14	250
28	V. **Troubles mentaux et du comportement**	F00-F99	290-319
29	Abus d'alcool (y compris psychose alcoolique)	F10	291, 303
30	Pharmacodépendance, toxicomanie	F11-F16, F18-F19	304-305
31	VI. **Maladies du système nerveux**	G00-H95	320-389
32	Méningites (autres que 03)	G00-G03	320-322
33	VII. **Maladies de l'appareil circulatoire**	I00-I99	390-459
34	Cardiopathies ischémiques	I20-I25	410-414
35	Autres cardiopathies	I30-I33, I39-I52	420-423, 425-429
36	Maladies cérébrovasculaires	I60-I69	430-438
37	VIII. **Maladies de l'appareil respiratoire**	J00-J99	460-519
38	Grippe	J10-J11	487
39	Pneumonie	J12-J18	480-486
40	Maladies chroniques voies respiratoires	J40-J47	490-494, 496
41	Asthme	J45-J46	493
42	IX. **Maladies de l'appareil digestif**	K00-K93	520-579
43	Ulcère gastro-duodénal	K25-K28	531-534
44	Maladies chroniques du foie	K70, K73-K74	571.0-571.9

N°	Maladies ou causes extérieures	CIM-10	CIM-9
45	X. **Maladies de la peau**	L00-L99	680-709
46	XI. **Maladies du système ostéoarticulaire**	M00-M99	710-739
47	Arthrite rhumatoïde et ostéoarthrite	M05-M06, M15-M19	714-715
48	XII. **Maladies de l'appareil génito-urinaire**	N00-N99	580-629
49	Maladies du rein et de l'uretère	N00-N29	580-594
50	XIII. **Complications grossesse et accouchement**	O00-O99	630-676
51	XIV. **Affections dans la période périnatale**	P00-P96	760-779
52	XV. **Malformations congénitales**	Q00-Q99	740-759
53	Malformations du système nerveux	Q00-Q07	740-742
54	Malformations de l'appareil circulatoire	Q20-Q28	745-747
55	XVI. **Symptômes et états morbides mal définis**	R00-R99	780-799
56	Mort subite du nourrisson	R95	798.0
57	Causes inconnues ou non précisées	R96-R99	798.1-9, 799.0, 2-3, 5-9
58	XVII. **Causes externes**	V01-Y89	E800-E999
59	Accidents	V01-X59	E800-E928
60	Accidents de transport	V01-V99	E800-E848
61	Chutes accidentelles	W00-W19	E880-E888
62	Intoxications accidentelles	X40-X49	E850-E869
63	Suicides	X60-X84	E950-E958
64	Homicides	X85-Y09	E960-E968
65	Événements dont l'intention n'est pas déterminée	Y10-Y34	E980-E988

- L'exhaustivité de la connaissance des décès survenus dans un pays et de leurs causes médicales. Un problème soulevé par de nombreux pays est celui du retour d'informations au service statistique des résultats d'autopsies ou des conclusions des enquêtes médico-légales. Une autre nécessité est d'améliorer (ou même souvent d'initier) les échanges entre pays pour récupérer l'information sur les causes de décès de personnes décédées hors du pays.
- Les règles de confidentialité à promouvoir en ce qui concerne l'accès aux causes de décès individuelles. Ces règles varient sensiblement selon les pays, ce qui peut avoir pour conséquence des biais d'informations pour des causes « sensibles » (suicide, sida…). Dans ce contexte, les possibilités et procédures d'accès à ces données dans le cadre de recherches médicales devraient être définies en commun.

L'ensemble de ces recommandations constituera un cadre de travail du groupe Eurostat sur les causes de décès pour les prochaines années, avec l'objectif d'améliorer la qualité et la comparabilité des procédures entre pays. Le groupe de travail suivra également la mise en œuvre effective de ces recommandations dans les différents pays. À titre d'illustration, un projet a été initié dans le cadre d'un contrat, durant l'année 2003, sur la production d'un manuel européen de formation des médecins aux méthodes de certification (support papier et sur le web).

La codification médicale des causes de décès

La codification des causes médicales de décès consiste à attribuer à chaque pathologie déclarée sur le certificat de décès un code de la classification internationale des maladies (CIM) de l'OMS et à déterminer, pour chaque décès, une cause initiale de décès. La sélection de cette cause initiale de décès est essentielle dans la mesure où la plupart des statistiques internationales portent sur une cause unique. De nombreux pays évoluent actuellement d'un système de codification manuel à un système de codification automatique.

Les travaux du groupe de travail Eurostat ont porté essentiellement sur la mise en place des systèmes de codification automatique des causes de décès. L'adoption de ce type de système par les pays européens a été reconnue comme un moyen d'améliorer sensiblement la comparabilité et la fiabilité des processus de codification. Ces systèmes permettent de déterminer une cause initiale pour chaque décès sur la base des règles de la classification internationale des maladies. Dans ce contexte, une condition essentielle est que chaque système intègre des tables de décision homogènes pour sélectionner la cause initale selon les règles de la CIM (relations causales entre causes de décès déclarées simultanément sur un même certificat de décès…). Dans ce but, une collaboration étroite a été établie avec le National Center for Health Statistics (NCHS) — le logiciel Automated Classification of Medical Entities (ACME) étasunien étant considéré comme un standard — et l'OMS (Groupe de référence sur la mortalité). Deux rapports de référence ont été publiés par Eurostat et le CépiDC-Inserm. Le premier rapport *Codage des causes de décès en Union européenne* [33] décrit les différents systèmes de codification automatique en fonctionnement et définit un ensemble de recommandations et de conditions pour la mise en place de ces systèmes. Le deuxième rapport *Méthodes et outils pour améliorer la codification des causes de décès* [34] détaille les spécifications que doit adopter un système indépendamment de la langue utilisée pour la certification médicale. Durant l'année 2003, les travaux porteront plus particulièrement sur le résultat des codages croisés entre révisions de la CIM (CIM-9/CIM-10) et des codages croisés entre codage manuel et codage automatique. Ce type d'analyse est essentiel pour documenter les changements de tendances liés aux changements de révision de la CIM et aux évolutions des méthodes de codage. En particulier, un facteur important pouvant influencer le niveau de comparabilité des données entre pays est que les dates de passage à la dernière révision de la CIM (CIM-10) sont très variables selon les pays : commencé avec les données de 1994 (Danemark) ce changement de révision se terminera en 2003 (Irlande). Or, la CIM-10 constitue une évolution importante par rapport à la CIM-9, avec en particulier un doublement du nombre de catégories diagnostiques (12 000 contre 6 000) et des modifications des règles de codage.

L'analyse des biais de certification

Le projet « Amélioration de la comparabilité et de la qualité des statistiques de causes de décès en Europe » comporte également une analyse de la littérature internationale (depuis les années quatre-vingt-dix) sur les problèmes de comparabilité entre pays des causes de décès. Cette revue est présentée selon les 65 regroupements de causes de décès de la liste résumée Eurostat (environ 500 articles). Sur la base de résultats issus de certains de ces articles, une partie du rapport présente également, à titre d'illustration, certaines méthodologies à utiliser pour évaluer et prendre en compte les biais potentiels de comparabilité. Les groupes de pathologies étudiés dans ce cadre sont le suicide, les maladies cardio-vasculaires, les maladies respiratoires (y compris les cancers du poumon) et le cancer du sein. Par exemple, pour l'analyse de la comparabilité des données par suicide, les résultats mettent en évidence l'importance de la prise en compte de causes concurrentes pouvant « masquer » un suicide (causes indéterminées quant à l'intention et causes non déclarées à la suite d'enquêtes médico-légales). Cette méthodologie a été utilisée sur les données françaises et a permis d'estimer à 20 % la sous-déclaration du nombre de suicides en France dans les statistiques officielles. Cependant cette analyse a montré que ce niveau de sous-estimation variait peu dans le temps, selon les caractéristiques socio-démographiques ou en termes de disparités spatiales [6, 18]. ★

Péristat : indicateurs de surveillance et d'évaluation de la santé périnatale

Jennifer Zeitlin
Katherine Wildman
Gérard Bréart
Béatrice Blondel
Inserm Unité 149 Recherches épidémiologiques en santé périnatale et santé des femmes

Le projet Péristat vise à développer des indicateurs de santé périnatale pour les professionnels de la santé, les planificateurs, les chercheurs et les associations d'usagers qui souhaitent surveiller et évaluer la santé périnatale en Europe.

Beaucoup d'indicateurs actuellement disponibles dans les États membres de l'Union européenne ne sont pas comparables et des indicateurs clés de santé et de prise en charge médicale pendant la période périnatale n'existent pas partout. L'objectif du projet Péristat est de développer une série d'indicateurs, avec des définitions communes, pour l'évaluation de la santé périnatale sur les thèmes suivants :

- La mortalité et la morbidité maternelles et infantiles associées aux événements de la période périnatale.
- Les facteurs de risque démographiques, socio-économiques et comportementaux de la santé périnatale chez les femmes enceintes.
- L'utilisation et les conséquences des technologies médicales dans la prise en charge des femmes et des enfants pendant la grossesse, l'accouchement et la période post-partum.

Le projet est coordonné par une équipe de l'Unité de recherches épidémiologiques en santé périnatale et santé des femmes, U149 Inserm, avec la collaboration d'un groupe de pilotage, composé de 7 experts en santé périnatale, et un comité scientifique composé d'un clinicien (obstétricien, néonatologiste ou sage-femme) et un épidémiologiste ou statisticien de chaque pays membre de l'Union européenne.

Revue des recommandations existantes

Le projet a commencé avec un recensement des recommandations existantes émises par des organisations nationales et internationales. Nous avons écrit à des experts européens (les personnes désignées par notre comité scientifique, les présidents des associations de médecine périnatale et les participants à des études européennes antérieures sur la périnatalité) en leur demandant s'ils avaient connaissance des recommandations sur les indicateurs. Nous avons identifié 10 recommandations émanant de collaborations internationales et 13 recommandations nationales provenant d'Australie, du Canada, du Danemark, de France, d'Allemagne, d'Italie, d'Espagne, du Royaume-Uni et des États-Unis. Nous avons aussi recensé les indicateurs périnatals publiés régulièrement par l'OMS, Eurostat et l'OCDE [11, 25, 29].

Ces listes d'indicateurs recommandés comprennent entre 9 et 43 indicateurs. Pour la plupart, les choix reposaient sur trois critères principaux : l'importance de l'indicateur pour la surveillance de la santé périnatale, sa validité scientifique et sa capacité à être recueilli en routine. Certains indicateurs paraissaient souvent sur les listes. Les taux de mortinatalité, de mortalité néonatale, d'accouchement prématuré, de faible poids de naissance et de césarienne étaient inclus dans la moitié des listes d'indicateurs. Le taux de mortalité maternelle figurait dans la plupart des recommandations portant sur la santé maternelle.

Malgré ce corps commun, chaque liste était distincte. Cette diversité montre que les indicateurs qui sont pertinents varient selon les objectifs des politiques sanitaires. En raison de leur spécificité pour tenir compte du contexte local, les bons indicateurs régionaux ou nationaux ne sont pas toujours adaptés au niveau européen. Par exemple, un indicateur sur le nombre moyen de consultations prénatales pourrait être un indicateur de l'adéquation de prise en charge pendant la grossesse dans un pays où il existe un consensus sur le nombre de consultations optimal. Au niveau européen, ce consensus n'existe pas : le nombre recommandé de consultations varie de 5 en Autriche et au Luxembourg à 13 aux Pays-Bas et 14 en Belgique [21]. De manière générale, les études européennes démontrent une grande hétérogénéité dans les pratiques médicales et les systèmes de prise en charge [9, 32]. Les comparaisons de la prise en charge des femmes enceintes et des nouveau-nés en Europe doivent être basées sur des indicateurs qui ont le même sens dans des contextes très divers. Sur ce point du suivi anténatal, il a ainsi été retenu comme indicateur le trimestre de la première visite car le lien avec les résultats périnataux est démontré et il est plus facile à interpréter.

Nous avons également recensé les indicateurs déjà publiés au niveau européen. Beaucoup d'indicateurs sont déjà inclus dans les bases de données régulièrement publiées par Eurostat, l'OMS et l'OCDE, y compris les indicateurs les plus souvent cités dans les recommandations. Par exemple, le tableau 1 liste les indicateurs portant sur la période périnatale publiés en routine par l'OMS dans sa base de données *Santé pour tous*.

Cependant, la littérature scientifique démontre qu'il faut améliorer ces indicateurs avant qu'ils puissent servir à des comparaisons internationales [39]. Un exemple important est le taux de mortalité périnatale. Ce taux est défini comme le nombre de décès fœtaux et néonatals à partir de 22 semaines d'aménorrhée (SA) jusqu'au 7e jour de vie pour 1 000 naissances totales. Or, en Europe aujourd'hui, l'enregistrement des décès ne commence pas partout à 22 SA. Au Danemark, en Suède et en Espagne, les décès fœtaux sont enregistrés uniquement à partir de 28 SA. D'autres pays utilisent une limite inférieure d'inclusion de 500 grammes au lieu d'une limite basée sur la durée de gestation. Un projet européen, Euronatal, a recalculé les taux nationaux en utilisant une définition

Les références entre crochets renvoient à la bibliographie p. 71.

commune [14]. Les taux ainsi que le classement des pays changent de manière importante (tableau 2). Des limites méthodologiques existent également pour les indicateurs de mortalité maternelle [39].

Conclusions de la revue

Nous avons tiré quatre conclusions principales de notre revue. D'abord, il nous semblait essentiel de bâtir le projet sur la base des travaux abondants déjà accomplis. Deuxièmement, la comparabilité des indicateurs nous semblait être un critère de sélection essentiel pour une liste européenne. Troisièmement, nous avons mis l'accent sur l'amélioration des indicateurs actuellement disponibles en proposant la présentation des indicateurs par sous-population (comme, par exemple, par tranche d'âge gestationnel et le poids de naissance), ce qui permettrait de mieux comprendre l'indicateur et d'analyser séparément les groupes où il existe le plus de problèmes méthodologiques. Finalement, certains thèmes étaient très peu développés dans les recommandations existantes. Une de nos priorités était de définir les indicateurs à développer et en particulier ceux portant sur les conséquences à long terme des événements de la période périnatale, les mesures de morbidité et les indicateurs de soutien et de satisfaction.

tableau 1

Indicateurs sur la période périnatale dans la base de données *Santé pour tous* de l'OMS

Taux de mortalité périnatale
Taux de mortinatalité
Taux de mortalité néonatale
Pourcentage de nouveau-nés avec un poids de naissance < 2 500 g
Prévalence d'anomalies congénitales
Pourcentage de nouveau-nés allaités à 3 et à 6 mois
Taux de mortalité maternelle
Âge des mères
Nombre de sages-femmes pour 100 000 habitants

Source : OMS, bureau régional pour l'Europe, base de données *Santé pour tous*.

tableau 2

Taux de mortalité périnatale selon les définitions nationales et une définition commune, résultats du projet Euronatal [14]

Pays	Définition nationale (rang)	Définition commune (rang)
Belgique	7,3 (3)	6,1 (4)
Danemark	7,4 (4)	6,7 (7)
Finlande	5,4 (1, 2)	4,2 (1)
Pays-Bas	8,1 (6)	6,6 (6)
Norvège	7,5 (5)	6,3 (5)
Suède	5,4 (1, 2)	4,7 (2)
Écosse	9,0 (7)	5,9 (3)

Note : définition commune basée sur tous les décès et les naissances avec un âge gestationnel de 28 SA ou plus.

Vers un consensus sur une série d'indicateurs périnatals

La synthèse des recommandations a permis de constituer une liste de tous les indicateurs proposés antérieurement. Cet inventaire était le point de départ de notre réflexion sur les indicateurs à inclure sur une liste européenne. À la première réunion du comité scientifique, les membres ont pu ajouter d'autres indicateurs pour établir une liste de 97 indicateurs possibles.

Pour arriver à un consensus sur la liste d'indicateurs Péristat, nous avons utilisé la méthode Delphi avec notre comité scientifique. Celle-ci est un processus qui permet à un panel d'experts, choisis en fonction de leur expertise et de leur diversité, d'arriver à un consensus sur une question donnée. Fait à partir de deux ou trois questionnaires successifs, le processus commence avec des questions ouvertes et se termine avec un classement des réponses. Cette démarche garantit l'anonymat aux membres du groupe et diminue la tendance à se conformer au groupe ou à l'opinion des personnes les plus influentes.

Deux questionnaires ont été envoyés aux membres du comité scientifique sur une période de quatre mois. Pour le premier questionnaire, les participants ont classé tous les indicateurs sur une échelle de 0 à 3 (3 = essentiel, 2 = important, 1 = peu important 0 = inutile). Ils ont aussi fourni une liste des 10 principaux indicateurs de leur choix. Dans ce premier questionnaire, les experts ont classé les facteurs associés qu'ils jugeaient essentiels pour l'analyse de l'indicateur. Pour le deuxième questionnaire, étaient retenus tous les indicateurs ayant un classement moyen de 2 (important) ou plus et ceux choisis par au moins deux experts sur leurs listes des 10 principaux. Parmi eux, les experts devaient choisir entre 10 et 15 indicateurs essentiels et 20 indicateurs recommandés. On leur a demandé d'indiquer si l'indicateur pouvait être mis en place dès à présent ou s'il fallait des recherches supplémentaires avant qu'une définition opérationnelle puisse être développée. Vingt-sept experts ont participé aux deux tours.

La liste d'indicateurs Péristat

La méthode Delphi a abouti à un consensus sur une série de 10 indicateurs essentiels et 20 indicateurs recommandés. Le consensus sur les 10 premiers indicateurs était très net : 80 % ou plus de nos experts ont classé ces indicateurs parmi les indicateurs essentiels. Le tableau 3 présente les facteurs associés retenus par les experts pour les analyses par sous-groupe. Le consensus était moins clair après ces 10 premiers indicateurs : 50 % des experts ont classé comme essentiel l'indicateur classé onzième.

Les vingt indicateurs recommandés étaient choisis en fonction de leur classement et des priorités du projet. Neuf des 20 indicateurs recommandés sont des indicateurs à développer à l'avenir. Les participants ont estimé qu'un travail de recherche supplémentaire était nécessaire pour trouver une définition commune. La série finale d'indicateurs est présentée sur le tableau 4.

Faisabilité

La troisième partie du projet Péristat consiste à tester si nos recommandations peuvent être suivies, en étudiant la disponibilité des données dans les États membres.

Cette étude est en cours, mais les résultats préliminaires permettent d'identifier certains atouts et lacunes du système d'information en France par rapport aux autres pays européens. La France dispose de données de très bonne qualité sur les pratiques et sur les caractéristiques de la population des femmes enceintes et des nouveau-nés provenant des enquêtes nationales périnatales (indicateurs C4, C5, C9, C10, R2, R6, R7, R9, R10, R11, R12), bien que cette enquête ne soit pas faite tous

tableau 3

Les indicateurs essentiels selon les experts, résultats du Delphi

Indicateur et analyses par sous-groupes	Pourcentage d'experts qui jugent l'indicateur « essentiel »
Mortalité fœtale par âge gestationnel, poids de naissance et pluralité	96
Mortalité néonatale par âge gestationnel, poids de naissance et pluralité	96
Mortalité maternelle	93
Âge maternel	93
Naissances par poids de naissance, par état vital à la naissance, âge gestationnel et pluralité	89
Naissances par âge gestationnel, par état vital à la naissance et pluralité	89
Taux de naissances multiples	85
Mode d'accouchement	85
Parité	81
Mortalité infantile par âge gestationnel, poids de naissance et pluralité	78

tableau 4

Les indicateurs Péristat

Catégorie	Indicateurs essentiels		Indicateurs recommandés		Indicateurs à développer à l'avenir	
Santé néonatale	C1	Taux de mortinatalité	R1	Prévalence des malformations congénitales	F1	Causes de décès périnatals
	C2	Taux de mortalité néonatale	R2	Distribution du score APGAR à 5 minutes	F2	Prévalence de la paralysie cérébrale
	C3	Taux de mortalité infantile			F3	Prévalence de l'encéphalopathie hypoxique-ischémique
	C4	Distribution des poids de naissance				
	C5	Distribution de l'âge gestationnel				
Santé maternelle	C6	Taux de mortalité maternelle	R3	Taux de mortalité maternelle par cause de décès	F4	Prévalence de l'incontinence fécale
			R4	Morbidité maternelle sévère		
			R5	Prévalence du traumatisme du périnée (déchirures + épisiotomies)		
Caractéristiques de la population/ Facteurs de risque	C7	Taux de naissances multiples par nombre de fœtus	R6	Pourcentage de femmes qui fument pendant la grossesse	F5	Distribution des pays d'origine des mères
	C8	Distribution de l'âge maternel	R7	Distribution du niveau d'études des mères		
	C9	Distribution de la parité				
Services de santé/ Prise en charge médicale	C10	Distribution des naissances par mode d'accouchement	R8	Pourcentage de grossesses suivant un traitement d'infertilité	F6	Indicateur du soutien aux femmes enceintes
			R9	Distribution du moment de la 1re visite prénatale	F7	Indicateur de satisfaction maternelle
			R10	Distribution des naissances par mode du début de travail		
			R11	Distribution du lieu de naissance		
			R12	Pourcentage des nouveau-nés allaités à la naissance		
			R13	Pourcentage des naissances très prématurées qui ont lieu dans une maternité sans service de réanimation sur place		

La définition de chaque indicateur et les ventilations proposées sont disponibles sur le site : **europeristat.aphp.fr**

les ans et n'ait pas la précision nécessaire pour décrire les événements rares, comme la grande prématurité ou la mortalité. L'audit sur les décès maternels fournit également des informations exhaustives et complètes sur l'incidence et les causes des morts maternelles (C6, R3). Enfin, le nouveau certificat du décès du nouveau-né donne des informations utiles sur les caractéristiques des décès survenant pendant les 28 premiers jours de vie. En revanche, il n'y a pas de système de recueil en routine sur toutes les naissances qui permette le calcul des taux de mortalité par âge gestationnel ou poids de naissance. Or les données en routine sur l'ensemble de la population sont nécessaires pour le calcul des cinq premiers indicateurs essentiels. Cela représente une lacune par rapport aux autres pays européens où ces informations sont généralement disponibles. ★

Comparer l'activité hospitalière à travers l'Europe

Hugh Magee
département de la Santé et de l'Enfance, Irlande
Richard Willmer
département de la Santé, Royaume-Uni
Valerie Tyler
Royaume-Uni
Ciara O'Shea
département de la Santé et de l'Enfance, Irlande

Cet article est adapté d'une version présentée dans le *European Journal of Public Health*

Depuis son démarrage en 1997, le programme de surveillance de la santé (PSS) a établi la nécessité d'améliorer la disponibilité, la qualité et la comparabilité des données hospitalières entre les États membres. Une bonne information sur l'activité hospitalière, les équipements et les coûts devient essentielle pour la surveillance, l'évaluation, la politique et la planification des services de santé au niveau à la fois des États membres et de l'Union européenne. Comme indice de son importance, on peut citer le fait que les données d'activité hospitalière furent choisies comme l'un des premiers ensembles de données à être chargées dans le système pilote d'échange télématique d'information en santé. Ces données de test aidèrent à démontrer la faisabilité de la diffusion des données d'activité hospitalière au niveau d'ensembles de données agrégées brutes, mais peut-être encore plus significativement il a mis en lumière les niveaux très bas de comparabilité entre les ensembles de données nationales. Avant que les données puissent être considérées comme utiles, les différences entre les systèmes de santé, dans le champ couvert par les données, dans leur exhausitivité, dans les définitions et dans les systèmes de classification, avaient besoin d'être examinées de façon détaillée et systématique. Le projet sur les données hospitalières (Hospital Data Project HDP) vint comme résultat d'un appel d'offres spécifique pour pousser plus avant le travail de création de fichiers de données hospitalières au niveau européen.

Le projet HDP s'inscrit dans le cadre des deux premiers axes du programme de surveillance de la santé : établissement d'un ensemble d'indicateurs de santé et déploiement d'un système électronique effectif pour la collecte et la diffusion de l'information en santé. Le projet HDP apporte également des éléments pour le troisième axe du programme : analyses et rapports sur les problèmes de santé publique dans l'Union européenne.

Beaucoup de projets du programme ont abordé les problèmes méthodologiques liés à la production d'indicateurs en santé, mais le projet HDP est quelque peu particulier en ce qu'il avance également vers la production effective d'un fichier de données. De plus, le projet se conforme aux principes définis initialement par le PSS en basant son fichier de données sur des données brutes agrégées à partir de données individuelles dans l'objectif de fournir le champ le plus large pour l'analyse et le calcul des indicateurs.

L'importance des données hospitalières

L'information sur les équipements hospitaliers, l'activité, le personnel et les coûts présente une importance considérable au niveau national. Naturellement, l'une des principales raisons en est que les hôpitaux ont été et continuent à être de grands consommateurs de ressources. Dans les années récentes, un nombre de facteurs additionnels ont accru les bénéfices à attendre de bonnes données hospitalières et rendu impératif les efforts pour les obtenir. Ces données sont désormais recherchées pour une série d'objectifs tels que l'activité de surveillance, la mesure de la performance, le financement basé sur le casemix, la planification et l'épidémiologie. À l'intérieur des pays, les données hospitalières sont désormais largement utilisées pour l'analyse des performances régionales et l'identification des zones territoriales justifiant des actions.

En outre, il devient de plus en plus évident que la disponibilité de données hospitalières vraiment comparables au niveau européen fournirait une ressource inestimable à la fois pour les États membres et pour l'Union européenne dans les champs de l'évaluation, de la planification et du développement des politiques de santé.

Le challenge des données hospitalières

Il est admis de façon générale que le développement de données hospitalières comparables entre tous les pays d'Europe présente des défis majeurs. À la racine de beaucoup d'entre eux se situe la grande variabilité dans les systèmes de soins à travers l'Union européenne. Les définitions de ce qu'est un hôpital ne sont pas homogènes, de même que les fonctions assumées dans un cadre hospitalier apparemment semblable. Même lorsque des fonctions comparables peuvent être identifiées, les problèmes de mixage public-privé,

de champ couvert, de ce que constitue un épisode de soins, les définitions de variables et de classifications des maladies et des actes conduisent à des champs potentiellement nouveaux de problèmes de comparabilité des données.

Dans les années récentes, un grand nombre d'initiatives ont été prises en vue de développer et de collecter des indicateurs comparables dans le champ hospitalier, par exemple par l'OCDE, l'OMS, le Comité des pays nordiques pour la statistique médicale (Nomesco) et le comité permanent des hôpitaux de l'Union européenne (Hope), avec des degrés de succès variables. Cependant, la nécessité sous-jacente de s'attaquer à l'ensemble des problèmes soulevés dans le paragraphe précédent, de façon méthodique et systématique, est encore à réaliser. De façon générale, jusqu'à présent, les efforts ont été orientés vers l'harmonisation ex-post à travers l'essai d'appliquer des définitions internationales « standard » aux nombreux ensembles de données hospitalières existant en Europe. Les résultats offrent quelque validité, mais très souvent les variations entre pays illustrent plus des différences entre systèmes de santé qu'entre traitements des patients.

La seule exception notable à cette approche fut le projet dénommé ENS-Care (European Nervous System Care) qui, au début des années quatre-vingt-dix, a essayé de construire des fichiers de données agrégées comparables à partir d'un examen détaillé pays par pays du contenu de chaque ensemble national de données et de rendre ces données disponibles à travers un système de bases de données distribuées. Les progrès réalisés dans le cadre de ce projet commun Union européenne–OMS constituent une justification de cette approche mais, malheureusement, les conditions n'étaient pas réunies pour poursuivre le travail. Beaucoup des membres du groupe de base du projet HDP, ainsi que le représentant de l'OMS, étaient impliqués dans le projet ENS-Care et le projet actuel relance d'une certaine manière cette approche originelle. Le projet HDP a cependant l'avantage de bénéficier des travaux les plus récents dans le champ de la spécification fonctionnelle des systèmes de santé, en lien avec les autres projets du PSS et avec la sophistication croissante de la technologie de l'information.

Le projet sur les données hospitalières : une approche systématique

Pour les raisons exposées ci-dessus, il était essentiel pour le projet de s'attaquer à la hiérarchie des problèmes relatifs à la comparabilité des données. Une tâche préalable fut donc de définir l'étendue du projet et il fut décidé de restreindre la réflexion à l'hospitalisation complète et de jour, et d'exclure la comptabilisation des nombre de lits ou des catégories de personnels, de même que les consultations et les activités connexes. Cette décision était basée sur l'évaluation de la disponibilité des données et une appréciation réaliste des objectifs accessibles. Cependant on espère que cette approche pourra être étendue aux autres domaines de données hospitalières lors de projets futurs.

Les différentes étapes du projet peuvent être résumées ainsi :

- Réaliser un inventaire détaillé et structuré des fichiers nationaux existants de données hospitalières ;
- Prendre en compte les initiatives antérieures et travailler en liaison avec les autres projets pertinents ;
- Déterminer les domaines importants et réalisables et les items accessibles à la comparabilité ;
- Créer un fichier de données au niveau européen ;
- S'attaquer au problème spécifique d'une liste résumée de diagnostics adaptée à l'activité hospitalière ;
- Entreprendre la transformation des données au niveau national ;
- Développer un logiciel de validation des données et de diffusion ;
- Valider les données et métadonnées ;
- Produire le fichier de données final sur CD-Rom et soumettre le rapport final.

Inventaire des fichiers nationaux existants de données d'activité hospitalière

La première phase du projet a consisté en une compilation détaillée de la couverture et du contenu des collectes de données d'activité hospitalière dans chaque pays participant. L'étude de la couverture a inclus des questions à la fois sur les types d'hôpitaux concernés et sur les types de patients. Les pays ont fourni, lorsqu'elles existent, les définitions nationales de ce qu'est un hôpital ainsi que leurs différentes catégories et les descriptions d'inclusion des différents types de patients dans les fichiers.

Concernant le contenu, on a établi la nature de la collecte des données en termes de données agrégées versus enregistrements individuels ainsi que, dans ce cas, la nature de ces enregistrements. Par exemple, certains pays collectent de l'information sur les sorties de l'hôpital alors que d'autres le font sur les séjours. Ont été aussi examinées les possiblités de chaînage, la fréquence et l'ancienneté des données.

On a étudié l'étendue de l'information collectée avec à chaque fois les définitions utilisées dans les différents pays : information régionale sur les patients et les hôpitaux, l'âge et la date de naissance, le sexe, la catégorie sociale, la durée de séjour, le type d'admission (en urgence/ planifiée), les diagnostics, les actes, les spécialités, le mode d'entrée et le mode de sortie.

Établissement de domaines de comparabilité

En prenant en compte à la fois l'importance et la faisabilité, cette étape du projet a établi les domaines optimaux de comparabilité. Sur certains aspects, on a été plus loin que ce qui était attendu initialement. Cela est dû à la valeur pratique de l'inventaire réalisé, ainsi qu'à l'expertise des participants. Un autre facteur non négligeable est que pratiquement tous les pays

collectent les données à un niveau individuel avec tout un ensemble d'items communs (même si les définitions utilisées ne sont pas identiques) en se servant de la classification internationale des maladies (CIM) dans sa 9e, 9-CM ou 10e révision pour coder les diagnostics. Un sous-projet particulier fut chargé d'établir une proposition de liste résumée de diagnostics et d'assurer l'équivalence de codage entre les différentes versions de la CIM utilisées (voir ci-après).

Les catégories fonctionnelles du système des comptes nationaux (SCN) de santé établi par l'OCDE s'avèrent être d'un grand intérêt pour s'assurer d'une bonne comparabilité dans les champs couverts entre les pays [26]. Sur la base de l'inventaire et avec la perspective de couvrir le maximum de domaines, les catégories considérées comme les plus appropriées furent les suivantes : soins de courte durée en hospitalisation complète, soins de courte durée en hospitalisation de jour, soins de suite ou de réadaptation en hospitalisation complète, soins de suite ou de réadaptation en hospitalisation de jour, en se calant avec précision sur les définitions du SCN. De plus on a spécifié des inclusions et exclusions spécifiques. Par exemple les soins palliatifs prodigués à l'intérieur de l'hôpital ont été inclus, mais non ceux prodigués dans des centres particuliers. Les nouveau-nés en bonne santé sont exclus, tandis que les patients en services de psychiatrie, maternité et gériatrie ont été inclus. Lorsque les pays ne peuvent pas se conformer entièrement aux directives de champ, cela est précisé de façon détaillée dans les métadonnées.

La sélection de beaucoup des items allait de soi, comme par exemple les principales variables de classifications telles que le pays, l'année, l'âge et le sexe. On a aussi inclus le type d'admission avec deux catégories qui distinguent hospitalisation planifiée et hospitalisation non planifiée. Il n'a pas été considéré faisable dans le cadre du projet de collecter des données à un niveau infra-national pour la zone de résidence ni pour la zone d'hospitalisation. Les variables d'analyse incluent le nombre de sorties, le nombre de journées, la durée moyenne de séjour, la durée médiane de séjour et le nombre d'hospitalisations de jour. On a inclus la durée médiane de séjour afin de founir une mesure de tendance centrale moins sensible que la moyenne à un petit nombre de très longs séjours bien que l'on sache qu'elle ne peut pas être recalculée si les données sont agrégées préalablement.

Liste résumée de diagnostics

Le développement d'une liste résumé de diagnostics pour l'activité hospitalière a été réalisée par un sous-groupe spécialement constitué pour une série de raisons. Tout d'abord l'inventaire montrait clairement que plusieurs versions de la CIM étaient en usage à travers l'Europe. En deuxième lieu, les décisions adéquates à prendre pour la constitution d'une telle liste dépendent de façon critique des usages attendus. Ainsi les aires d'intérêt et d'importance pour l'analyse de la mortalité ne correspondent pas directement à celles qui présentent une haute priorité pour l'analyse de l'utilisation des ressources et de la morbidité hospitalières. En troisième lieu, les systèmes de classification des maladies et des diagnostics sont des champs qui requièrent une expertise spécialisée.

Le professeur Bjorn Smedby, directeur du centre collaborateur OMS des pays nordiques pour la classification des maladies, fut contacté pour constituer un petit groupe d'experts sur ce sujet. Le groupe avait à examiner les méthodes possibles pour rendre comparable l'information sur les diagnostics collectée au niveau du patient dans chaque pays et devait recommander une liste résumée de codes CIM pour l'hospitalisation complète.

La revue des listes résumées existantes montra assez rapidement qu'il n'était pas possible d'en construire une nouvelle à partir de troncs communs. Le groupe d'experts disposait de données en provenance de France, d'Angleterre et de Suède et a commencé par examiner la fréquence de tous les codes à trois caractères pour les principaux diagnostics. À partir de cette analyse, le groupe établit un ensemble de principes sur lesquels la liste résumée devait se fonder. Cette liste devait ainsi être basée sur la CIM-10, prendre en compte de façon autonome les codes à trois caractères à forte occurrence et inclure des postes « autres » à l'intérieur des chapitres pour les codes non individualisés. En plus du critère de la fréquence, les postes devaient être choisis en fonction de la perspective de l'analyse de l'activité hospitalière et pour leur importance en termes de santé publique. On prit 150 comme limite pour le nombre de postes et, au final, la liste proposée en contient 130. Des recommandations préliminaires ont également été faites pour l'utilisation des codes de causes externes et une liste provisoire en 9 postes est suggérée sous forme de table séparée pour les codes de causes externes dont la cause principale est codée blessure et empoisonnement (c'est-à-dire le chapitre XIX de la CIM-10).

Le résumé précédent est évidemment trop bref pour présenter l'ensemble des points pris en compte ainsi que les problèmes de correspondance entre CIM-9 et CIM-10. Il faut souligner que, en dépit du soin apporté à la définition de la liste résumée, les différences de résultats entre pays proviendront encore fortement des variations dans les pratiques de diagnostic, de codage et d'enregistrement. Le processus pour arriver à des données pleinement comparables pour l'hospitalisation complète en est à ses premières étapes et le projet HDP considère que cette liste résumée représente une avancée significative dans cette direction. Elle fournit une base solide pour un examen large de la distribution des diagnostics à l'hôpital à travers les pays au moyen d'un cadre standard qui sera précieux pour des améliorations futures de la comparabilité.

Il n'a pas été possible, dans le cadre du projet, de conduire un exercice semblable pour les actes. Ceci est dû à un manque de moyens mais aussi à l'absence pour les actes d'une classification internationale cor-

Les références entre crochets renvoient à la bibliographie p. 71.

respondant à la CIM et à la grande variété de systèmes de codage des actes actuellement en usage à travers l'Europe. La décision fut prise de collecter les données sur une courte liste de 18 actes sentinelles spécifiés en codes de la CIM-9-CM partie 3 et de demander aux pays de transcrire ces codes dans leur propre système. Les actes ont été choisis de manière à inclure des exemples de fort volume, de coût élevé et d'actes à la frontière de l'hospitalisation complète et de l'hospitalisation de jour. L'importance en termes de santé publique et la recherche de variété dans les appareils corporels considérés et dans les spécialités médicales ont été également prises en compte.

Ces travaux ont été présentés à la réunion annuelle des centres collaborateurs OMS pour la classification des maladies, qui s'est mise en position d'entamer des travaux de comparabilité des données hospitalières à un niveau plus général et, dans ce cadre, d'étudier la liste résumée pour aboutir, après une possible révision, à une recommandation internationale [43].

Création d'un fichier de données

Sur la base des domaines identifiés de comparabilité, on a procédé à une collecte de données pour l'hospitalisation complète parmi les pays participants. Les règles à respecter portaient sur les domaines d'activité hospitalière et les types de patients à inclure, l'année (1999), les définitions de la durée de séjour, la liste résumée de diagnostics, etc. Des règles ont également été définies pour l'agrégation des données individuelles ainsi que des formats standard pour certaines variables (tranches d'âge, par exemple).

Quatre fichiers ont ainsi été transmis portant sur les diagnostics, les causes externes, les actes ainsi qu'un fichier de données de population par groupes d'âge et sexe pour permettre les calculs de taux sur les trois premiers fichiers.

Chaque pays a également transmis des métadonnées concernant chaque variable donnant lieu à collecte, concernant son système de codage des actes ainsi que le détail des actes élémentaires inclus dans les 18 actes sentinelles.

Un petit nombre de pays n'a pu réaliser ce travail ou a eu des difficultés à se conformer au format commun. Certains n'ont pu faire qu'une réponse partielle (répondre sur les diagnostics, mais pas sur les actes par exemple). Pour l'Allemagne, les données proviennent d'un échantillon de 10 % des patients. L'appréciation globale à porter est que la conformité générale est très bonne et que les déviations par rapport aux normes communes sont documentées avec précision dans les métadonnées.

Un logiciel personnalisé a été élaboré pour permettre la validation des données et fournir un moyen de diffusion et d'utilisation des résultats. Le travail de validation a en particulier pu être réalisé par les experts participants sur leurs propres données, mais également de façon transversale sur l'ensemble du fichier. ★

Les indicateurs de santé mentale

Viviane Kovess-Masféty
Fondation MGEN pour la santé publique, université René Descartes, coordinateur du rapport sur l'état de santé mentale des pays de l'UE

Cela fait plusieurs années qu'il existe des projets pour mettre au point des indicateurs sur la santé mentale dans le cadre de divers projets de santé publique de l'Union européenne auxquels participent des chercheurs de chacun de ces pays.

La santé mentale occupe une place particulière dans les relevés d'informations en ce sens qu'elle couvre un domaine très large qui va de la santé mentale positive aux diagnostics psychiatriques les plus sévères, en passant par les différents degrés de mal être, et que toutes ces dimensions sont pertinentes quant au suivi des effets de modifications engendrées par les différentes politiques mises en œuvre par l'Union européenne.

Paradoxalement à l'importance de cette dimension, on trouve peu d'informations dans les banques de données disponibles au niveau européen comme au niveau des États membres. Mises à part les données sur le suicide, les maladies mentales sont très mal couvertes par les données sur la mortalité car ce sont des maladies chroniques au long cours reconnues comme très handicapantes. Il faut donc trouver des données sur la morbidité, qui sont difficiles à obtenir autrement que par des enquêtes conduites à partir d'instruments diagnostiques standardisés et suivant des méthodes rigoureuses quant au taux de réponse et à la constitution des échantillons.

Les techniques de l'épidémiologie psychiatrique sont mal connues des milieux de la santé publique et des différents intervenants en santé, ce qui fait que ces thèmes sont rarement abordés adéquatement dans les enquêtes de santé alors que tout le monde s'accorde sur leur importance déterminante à tous les niveaux de la santé.

Quant aux données sur le système de soins, elles sont décevantes car la définition des éléments des systèmes de soins et leurs fonctionnements diffèrent substantiellement entre les États, ce qui fait que la comparaison des sorties annuelles de « lits » psychiatriques, souvent utilisée, reste par exemple très difficile à interpréter puisque la définition même du lit psychiatrique est problématique et que des soins équivalents peuvent dans certains pays être donnés en extra hospitalier quand dans d'autres ils le sont en hospitalisation complète. La réhabilitation pose aussi ce type de problème avec les passages du système de santé à celui du système social, tous ces éléments étant répartis très différemment entre les pays de l'Union.

Nous avons aussi proposé de tirer partie des données sur les ventes de psychotropes, qui posent néanmoins le problème de leur unité comptable puisque les « doses quotidiennes standardisées » ne sont pas toujours disponibles dans les pays.

La première étape a consisté logiquement à partir des différents concepts en santé mentale pour faire un travail sur les définitions de la santé mentale et ses déterminants. Ce projet s'est appelé « core concepts » et fait l'objet de plusieurs publications dans lesquelles on peut noter l'importance donnée à la santé mentale positive tout en conservant la santé mentale négative et la définition médicale de la morbidité psychiatrique, ainsi que la part faite aux déterminants sociaux, en particulier au réseau social et aux mécanismes de défense contre les stress.

La deuxième étape a été celle de la proposition d'un système de surveillance de la santé en santé mentale (monitoring).

Pour cela, on est parti d'une part d'une sélection d'indicateurs « santé mentale » basée sur :

- des listes d'indicateurs déjà disponibles en routine dans la plupart des pays,
- des indicateurs proposées par l'OMS et l'OCDE,
- ainsi que ceux recueillis par Eurostat,

et d'autre part d'une sélection d'indicateurs qui ne peuvent être recueillis que par des enquêtes en population à intégrer dans les enquêtes de santé des pays de l'Union européenne ou dans celles faites au niveau de l'UE, cohérents autant que faire se peut avec les instruments utilisés dans la plupart des pays et avec ceux prônés par l'OMS.

Choix des indicateurs

Les indicateurs pour la santé mentale doivent bien entendu s'intégrer dans le projet Echi[1] qui subdivise les indicateurs en quatre catégories d'autant plus pertinentes que les variables sociales sont indispensables pour l'analyse et le suivi de l'état de la santé mentale :

- Facteurs sociaux et démographiques ;
- Statut de la santé : mortalité et morbidité ;
- Déterminants de la santé : facteurs personnels et environnements culturel et social ;
- Ressources et santé : prévention, promotion de la santé, ressources du système de soins et utilisation de ce système, services sociaux, dépenses et indicateurs de qualité des systèmes.

Chaque indicateur sélectionné est accompagné d'une définition précise permettant de spécifier les données que l'on souhaitait obtenir, ainsi qu'un taux, et la ou les années pour lesquelles il est produit. Comme le recueil de ces indicateurs a été fait à titre pilote, nous présenterons les résultats obtenus.

Dans chacun de ces quatre chapitres les indicateurs sélectionnés pour suivre la santé mentale ont été les suivants :

Indicateurs à partir de données issues de systèmes administratifs de routine

Mortalité spécifique (Echi : 2.1.3.)

Mortalité par suicide : CIM-10 groupe suicide et violence intentionnelle contre soi-même (X60-X84) : nombre de décès par 100 000 habitants par an. À cette catégorie il a paru important pour des raisons de comparabilité d'ajouter une catégorie spécifique (Y10-Y34) : Mortalité de cause violente pour laquelle l'intention n'est pas identifiée.

Mortalité due à la toxicomanie : CIM-10 catégories X40-X44, X46-X49 ; Y10-Y19 ; T36-T50 ; F11. 0-F19. 0. Nombre de décès par 100 000 habitants par an.

Mortalité due à l'alcool : CIM-10 catégories F10 ; G312, G621, G721 ; I426 ; K292, K70, K860 ; O354 ; P043 ; X45. Nombre de décès par 100 000 habitants par an.

Ressources du système de soins (Echi : 4.2.)

Nombre de lits psychiatriques : nombre de lits utilisés par les personnes ayant un problème de santé mentale (codes F (chapitre V) de la CIM-10) par 100 000 habitants.

Nombre de psychiatres (incluant les psychiatres à la retraite qui ont toujours un droit d'exercice). Nombre de psychiatres par 100 000 habitants.

Nombre de pédopsychiatres (mais cet indicateur ne s'est pas avéré possible dans notre enquête pilote).

Nombre de professionnels de la santé mentale non médecins par 100 000 habitants (infirmiers psychiatriques, psychologues, travailleurs sociaux). Le nombre de psychologues cliniciens a aussi été proposé, mais n'a pu être obtenu.

Utilisation du système de soins (Echi : 4.3.)

Nombre d'épisodes d'hospitalisation pour un problème de santé mentale : nombre de sorties dues à un problème de santé mentale (codes F de la CIM-10) dans l'année pour 100 000 habitants. Cet indicateur a été proposé pour les adultes (18 ans et plus) et pour les enfants et adolescents, mais il n'a pu être produit que globalement.

Nombre de patients ayant séjourné plus d'un an à l'hôpital pour un problème de santé mentale à partir d'une coupe faite en fin d'année. Cet indicateur a été proposé par l'OMS et semble un bon indicateur de chronicité et éventuellement d'inadéquation du système mais en fait il n'est pas produit par les pays.

Utilisation des services externes : nombre de visites faites aux services externes de psychiatrie chaque année pour 100 000 habitants. Sont inclus toutes les institutions dans lesquelles ont lieu des soins en externe publics et privés c'est-à-dire pour la France les CMP, CATTP, hôpitaux de jour, consultations externes des hôpitaux ou cliniques.

Vente de psychotropes par dose moyenne journalière par 1 000 habitants par jour pour les produits suivants à partir des données de vente en pharmacie, en hôpital et dans n'importe quel autre système :

- Antidépresseurs : ATC classe : N06A ;
- Antipsychotiques : ATC classe : N05A ;
- Anxiolytiques : ATC classe : N05B ;
- Hypnotiques : ATC classe : N05C.

À ces indicateurs, on propose d'ajouter :

1. Voir l'article de Pieter Kramers dans ce dossier p. 36.

Consommation d'alcool **:** bière, vins et spiritueux exprimés en litres d'alcool pur par habitant par année.

Services sociaux et pensions

Pensions d'invalidité dues à un problème de santé mentale : pourcentage des pensions d'invalidité pour un problème de santé mentale (codes F de la CIM-10) pour les personnes de 16 à 64 ans : cette donnée n'a pu être recueillie lors de l'enquête pilote. Dépenses en euros par habitant pour les pensions d'invalidité dues à un problème de santé mentale par année.

Nombre de prestations d'arrêt maladie pour des problèmes de santé mentale par année sur la population 16-64 ans (cette donnée n'a pu être recueillie par fichiers administratifs et a été recueillie par l'enquête).

Ou encore proportion des arrêts maladie dus à un problème de santé mentale (cette donnée n'a pu être recueillie).

Dépenses pour les services (Echi : 4.4.)

Dépense totale pour les services de santé mentale soit la dépense totale pour les services spécialisés en psychiatrie avec ou sans hospitalisation par personne : dépense en euros par habitant. Cette donnée, qui n'est disponible que pour quelques pays seulement, nécessite d'être harmonisée dans son calcul pour être comparable.

Indicateurs à recueillir par des enquêtes

Morbidité

Comme nous l'avons dit, la morbidité, bien que très importante quantitativement pour les problèmes de santé mentale, ne peut être évaluée que par des enquêtes de population utilisant des instruments rigoureusement validés sur des populations représentatives.

La plupart des instruments utilisés demandent un temps relativement long, généralement incompatible avec des enquêtes santé générales. Plusieurs solutions sont alors proposées :

- Une version minimale qui devrait se trouver dans toute enquête de santé et dont le temps de passation est très court ; c'est la version qui est décrite ici, étant entendu que la pertinence de mesurer des dimensions de la santé mentale comme la dépression et l'anxiété généralisée est largement établie en raison de la comorbidité importante des problèmes de santé mentale avec les problèmes de santé physique ainsi que leur influence sur les consommations de soins dans tous les domaines. À ces indicateurs spécifiques doit être ajouté un indicateur de problèmes avec l'alcool que nous décrirons également.
- Une version plus longue qui permet de recouvrir tous les diagnostics des troubles anxieux : phobies, troubles anxieux post traumatiques, troubles obsessifs compulsifs, troubles somatoformes disponibles dans le Composite International Diagnostic Interview (CIDI), soit sous une forme simplifiée, soit sous une forme complète plus longue qui peut éventuellement évaluer les troubles les plus sévères dont les psychoses. Cette version permettrait une enquête quinquennale spécifique dans laquelle les facteurs de risque et l'utilisation des soins devraient être aussi documentés.

Morbidité spécifique (Echi : 2.2.)

Dépression : Utilisation du CIDI version courte [20]. Cette version propose deux questions dites d'entrée, avec des éléments d'intensité qui en augmentent la sensibilité afin de sélectionner des sujets à risque à qui une dizaine de questions sont posées et d'éliminer les sujets non à risque pour lesquels le questionnement est arrêté. Elle permet une probabilité de diagnostic d'épisode dépressif majeur à partir d'un algorithme avec plusieurs niveaux de sévérité CIM-10 et DSM IV.

Anxiété généralisée : utilisation du CIDI version courte [20]. Cette version propose une question dite d'entrée avec des éléments d'intensité qui en augmentent la sensibilité afin de sélectionner des sujets à risque à qui une dizaine de questions sont posées et d'éliminer les sujets non à risque pour lesquels le questionnement est arrêté. Elle permet une probabilité de diagnostic d'anxiété généralisée à partir d'un algorithme CIM-10 et DSM IV.

Tentatives de suicide : à partir d'une question du CIDI : « *Avez-vous déjà fait une tentative de suicide dans votre vie ?* » En cas de réponse positive, la question est posée de savoir si cela est arrivé plusieurs fois et si cela a eu lieu l'année passée ou antérieurement.

Dépendance à l'alcool (Cage) : cet indicateur permet à partir de 4 questions de proposer une probabilité de problèmes d'alcool en utilisant le seuil de 2 réponses positives ; les questions sont les suivantes :

- Avez-vous déjà pensé que vous deviez diminuer votre consommation d'alcool ?
- Avez-vous déjà été critiqué(e) par des personnes de votre entourage à cause de votre consommation d'alcool ?
- Vous êtes-vous déjà senti(e) mal à l'aise ou coupable de votre consommation d'alcool ?
- Avez-vous déjà pris de l'alcool en vous levant le matin pour calmer vos nerfs ou vous débarrasser d'une « gueule de bois » ?

Indicateurs génériques d'état de santé (Echi 2.3.)

Détresse psychologique : il s'agit d'une dimension de la santé mentale qui est mesurée par des indicateurs non spécifiques qui indiquent une probabilité accrue d'avoir un trouble anxieux ou dépressif sans que l'on puisse conclure à un diagnostic. L'instrument proposé ici est le questionnaire SF-36[2] qui comporte une courte échelle de détresse psychologique, le MHI-5 ; il a été choisi car le SF36 est considéré comme un instrument de mesure de la qualité de vie et à ce titre est très utilisé dans les enquêtes de santé en général, sans toujours en utiliser les potentialités pour la santé mentale.

Bien-être psychologique : cela correspond aux dimen-

2. Ce questionnaire est utilisé dans l'enquête santé 2002.

sions de la santé mentale positive. Le SF 36 comporte aussi 4 questions sur le bien-être qui recouvrent les dimensions énergie et vitalité, auxquelles on propose d'ajouter une question sur un sentiment général de bonheur.

Retentissement fonctionnel : le retentissement fonctionnel pour un problème de santé mentale est également couvert par 3 questions du SF36 qui demandent si le sujet a un fonctionnement diminué par rapport à ses habitudes à cause d'un problème de santé mentale : réduire son temps, faire moins de choses ou avec moins de soin que d'habitude. Une question est ajoutée sur l'existence et le nombre de journées de travail perdues pour un problème de santé mentale, y compris de mésusage de substances.

Déterminants de la santé : facteurs personnels (Echi 3.1.2.)

Étant donné l'importance consacrée à la promotion de la santé dans l'Union européenne, il a paru essentiel d'accorder une place importante aux diverses dimensions de la santé mentale positive ; ont ainsi été proposées les échelles suivantes :

Sens de la maîtrise : cette échelle, qui comporte 7 items, explore le sentiment qu'a la personne de contrôler sa vie et les événements qui lui arrivent ; elle a été très utilisée dans les études sur les mécanismes de gestion des stress [35].

Optimisme : cette échelle de 6 items est considérée comme mesurant une dimension de la personnalité qui permet de réagir positivement vis-à-vis des stress (Life Orientation Test-Revised LOT-R) [42].

Déterminants de la santé : conditions de vie et de travail (Echi : 3.3.)

Une courte liste de 12 événements [5] permet de recueillir les événements majeurs survenus l'année passée qui nécessitent une adaptation et représentent un risque pour la santé mentale : environnements social et culturel, support social, isolement social, événements de vie négatifs.

Le support social a été largement étudié comme médiateur en cas d'événements stressants ; il est exploré ici par une courte échelle de trois items développée en Norvège qui permet d'évaluer la disponibilité de personnes sur qui on peut compter en cas de difficultés et qui s'intéressent à la personne interrogée.

Déterminants de la santé : utilisation du système de soins (Echi : 4.2.)

Ces questions s'ajoutent à celles qui sont tirées des fichiers administratifs et sont basées sur une déclaration d'utilisation de services pour un problème de santé mentale à partir de la question suivante : « *Durant les 12 derniers mois, avez-vous reçu de l'aide de quelqu'un pour des difficultés psychologiques ou des problèmes de comportement ?* »

Une liste décline 11 intervenants possibles dont le généraliste, les divers spécialistes de la santé mentale et d'autres intervenants n'appartenant pas au système de santé.

Suivent des questions concernant les traitements qui ont pu être reçus pour ces problèmes de santé mentale durant les 12 derniers mois : hospitalisation, psychothérapie ou médicaments.

Réalisation d'enquêtes pilotes

La troisième étape a été celle de la mise en place de tous ces indicateurs à titre pilote.

Pour le recueil de données de routine

Le recueil de données de routine, par l'intermédiaire de correspondants dans les différents pays, a été complété et le tableau 1 résume les indicateurs qui ont pu être conservés ainsi que le nombre de pays de l'Union européenne à même de les fournir et les valeurs moyennes obtenues à ce jour[1].

Les enquêtes pilotes

Une première enquête pilote en population générale a été menée dans cinq pays : France, Allemagne, Norvège, Finlande, Grèce, auprès de 2 000 personnes, dont les résultats sont en cours d'analyse. Cette enquête a utilisé tous les indicateurs proposés ci-dessus dans la version dite minimale.

Il est à noter qu'en ce qui concerne la France, l'enquête pilote a été menée dans le cadre de l'évaluation du réseau Yvelines Sud (échantillon de 1 000 personnes Yvelines Sud/Essonne) qui sont suivies sur 18 mois.

Enfin, lors de la récente enquête pilote Eurobaromètre faite sur un échantillon représentatif de tous les pays de l'Union européenne, il n'a été possible d'intégrer que les questions SF 36 sur la détresse psychologique (MH5) et le bien-être, soit 9 questions non spécifiques sur la santé mentale, ainsi que la question sur l'utilisation de soins pour un problème de santé mentale durant les 12 derniers mois et les questions concernant le réseau social. Les données sont aussi en cours d'analyse.

Conclusion et recommandations

Il existe des indicateurs simples pour suivre la santé mentale dans les États membres. Certains proviennent de statistiques déjà mises en place par les États et pour lesquelles se posent la question de l'harmonisation des méthodes de recueil et des définitions afin qu'une comparabilité puisse se faire dans de bonnes conditions.

Pour la santé mentale, il est recommandé de recueillir la morbidité par enquête. Les enquêtes sont onéreuses et les taux de réponse de moins en moins bons, aussi est-il indispensable que les États s'organisent pour recueillir des données identiques avec une méthodo-

Les références entre crochets renvoient à la bibliographie p. 71.

1. Les commentaires détaillées sur les données disponibles et leurs limites peuvent être consultés à l'annexe 7 du rapport : europa.eu.int/comm/health/ph_projects/1998/monitoring/fp_monitoring_1998_annexe7_09_en.pdf

tableau 1

Moyenne des données disponibles pour les 16 pays (pays de l'Union européenne plus Norvège)

Indicateur	Nombre de pays	1996-2000
Taux de décès par suicide pour 100 000 habitants par an	16	13,5
Taux de décès dus à la toxicomanie pour 100 000 habitants par an	15	2,44
Consommation d'alcool (litres d'alcool pur par habitant) par an	15	10,5
Nombre de lits psychiatriques pour 1 000 habitants	15	0,93
Nombre de psychiatres pour 100 000 habitants	7	12,1
Nombre de pédopsychiatres pour 100 000 habitants	4	2,08
Autres professionnels de santé mentale pour 100 000 habitants	8	159,6
Épisodes d'hospitalisation pour un problème de santé mentale pour 100 000 habitants par an	16	744
Épisodes d'hospitalisation pour un problème de santé mentale chez les mineurs pour 100 000 habitants par an	12	25,4
Nombre de patients ayant séjourné plus d'un an à l'hôpital pour un problème de santé mentale pour 100 000 habitants	8	30,0
Nombre de visites faites aux cliniques externes de psychiatrie pour 100 000 habitants par an	9	15 100
Ventes d'antidépresseurs (dose moyenne journalière) pour 1 000 habitants par jour	8	30,8
Ventes d'antipsychotiques (dose moyenne journalière) pour 1 000 habitants par jour	8	7,7
Ventes d'anxiolytiques (dose moyenne journalière) pour 1 000 habitants par jour	7	15,6
Ventes d'hypnotiques (dose moyenne journalière) pour 1 000 habitants par jour	7	25,9
Proportion des pensions d'invalidité dues à un problème de santé mentale parmi les personnes de 16 à 64 ans	10	25,1
Dépenses en euros par habitant pour les pensions d'invalidité dues à un problème de santé mentale par année	5	178
Dépense totale en euros par habitant pour les services de santé mentale par année	8	110

Sources : Eurostat, OCDE, OMS, Projet sur les indicateurs de santé mentale.

logie lisible et similaire (enquêtes standardisées). La santé mentale doit faire partie de tout recueil sur la santé ; nous avons proposé une version minimale dont on doit au moins retenir les éléments de morbidité de problèmes les plus fréquents, à savoir la dépression et l'abus d'alcool.

De plus chaque État devrait s'engager à des enquêtes spécifiques pour la santé mentale sur des périodes plus espacées (quinquennales) et bien entendu utiliser les instruments préconisés.

Nous sommes en train de rédiger un rapport sur l'état de la santé mentale dans les pays membres de l'Union et force est de dire que les données de fichiers administratifs ou issues d'enquêtes sont bien difficiles à comparer. Après avoir fait un recensement de toutes les enquêtes européennes faites ces dernières années sur la santé mentale, soit environ une soixantaine, nous constatons que les instruments ne sont pas les mêmes, les échantillons mal définis. Pour de nombreux États, nous n'avons pas de données nationales et souvent il n'existe pas de données concernant certaines populations : enfants, personnes âgées par exemple.

Nous essayons de faire des méta-analyses à partir d'une sélection d'entre elles sur des critères méthodologiques et à tout le moins de comparer des ratios par facteurs de risque : sexe, statut d'emploi et statut matrimonial, ruralité. Nous utilisons bien évidemment de préférence toutes les enquêtes qui ont été faites en même temps dans plusieurs États, mais nous ne pouvons que souligner l'importance de suivre les recommandations sur les instruments dans les pays membres et de conduire des enquêtes simultanées ou encore de rédiger un cahier des charges pour des enquêtes standardisées dont la santé mentale ne peut être absente. ★

Les projets concernant l'information sur la nutrition

Jean-Luc Volatier
Agence française de sécurité sanitaire des aliments (AFSSA), Observatoire des consommations alimentaires, Centre informatique sur la qualité des aliments (OCA-Ciqual)

Depuis le rapport du Haut Comité de la santé publique décrivant une politique nutritionnelle de santé publique en France et l'initiative « Santé et nutrition humaine : éléments pour une action européenne » dans le cadre de la présidence française de l'Union européenne en 2000 [41] et le lancement du Programme national nutrition santé (PNNS 2001-2005), un effort important a été fait pour améliorer le suivi des indicateurs en nutrition et l'intégrer dans les actions communautaires existantes.

Les indicateurs en nutrition

Trois types d'indicateurs sont utilisés en nutrition : les indicateurs issus de l'étude des consommations alimentaires, les apports nutritionnels et les indicateurs du statut nutritionnel. Ces trois types d'indicateurs sont associés à des sources de données différentes.

Les consommations alimentaires sont elles-mêmes mesurées de trois façons différentes. Les séries temporelles les plus anciennes sont issues de la comptabilité nationale, réalisée en France pour l'alimentation par le service statistique du ministère en charge de l'agriculture (service central des enquêtes et études statistiques SCEES), en collaboration avec l'Insee. Ces données de consommation apparente sont calculées à partir de la production et des données d'importations et d'exportations. Elles portent sur les grandes catégories d'ingrédients issus de l'agriculture ou de la première transformation, et non sur les aliments tels que consommés et sur les utilisations alimentaires ou non alimentaires de ces ingrédients. Par exemple, l'alimentation des animaux de compagnie n'est pas déduite systématiquement. Leur utilisation pour la surveillance nutritionnelle présente donc des biais, mais leur avantage est leur disponibilité annuelle pour l'ensemble des pays du monde. La Food and Agriculture organization des Nations unies (FAO) présente l'ensemble de ces données sur son site internet[1].

Les enquêtes sur les achats alimentaires forment la deuxième source de données. Ce sont principalement les enquêtes sur les budgets des familles et, jusqu'en 1991, les enquêtes alimentaires de l'Insee. Ces enquêtes sur très large échantillon (de l'ordre de 10 000 ménages) recueillent les achats alimentaires pendant 7 jours pour les enquêtes alimentaires. Elles apportent des données uniques sur les variations régionales et sociales des achats alimentaires. Leur principal inconvénient pour l'évaluation des risques nutritionnels ou sanitaires réside dans la non-couverture détaillée de la restauration hors domicile. Appartiennent aussi à ce type d'enquête le panel marketing de la société Sécodip[2].

Le troisième type d'enquêtes de consommation alimentaire sont les études de consommation alimentaire individuelles. La nutrition et l'alimentation ont longtemps été en France un domaine pour lequel existaient des données représentatives uniquement au niveau local, comme par exemple dans le cadre du projet Monica[3] ou des données issues de larges cohortes épidémiologiques suivies sur longue période mais non représentatives au niveau national telles que les cohortes Epic-E3N[4] ou Suvimax[5]. À partir du milieu des années quatre-vingt-dix des enquêtes nationales ont été mises en place : ASPCC[6] [36], Inca[7] [47]. La plupart des pays européens disposent aujourd'hui des trois sources de données ; certains manquent encore d'enquête nationale de consommation alimentaire individuelle mais ont des projets dans ce sens (Grèce, Belgique). Il faut citer ici aussi le baromètre nutrition de l'Inpes (1996 et 2002), qui apporte des données semi-quantitatives et représentatives au niveau national. En général, seules peuvent être considérées comme validées les méthodes du rappel de 24 heures et du carnet de consommation [4].

Les apports nutritionnels sont estimés en combinant les données de consommation alimentaire avec des données sur la composition des aliments en nutriments. Ces données sont compilées au sein des bases de données nationales sur la composition des aliments. En France, cette base de données est gérée par l'Afssa-

Les références entre crochets renvoient à la bibliographie p. 71.

1. www.fao.org/waicent/portal/statistics_en.asp

2. Le panel sur les achats alimentaires Sécodip (Société d'étude de la consommation et des investissements publicitaires) est financé par les offices et interprofessions, mais aussi par des industriels agroalimentaires et des entreprises de la grande distribution pour le suivi régulier des ventes selon les segments de ménages acheteurs. Il ne couvre que les produits alimentaires qui intéressent ses clients.
3. Monitoring Trends and Determinants in Cardiovascular Disease : étude internationale coordonnée par l'OMS, lancée au début des années quatre-vingt et ayant pour but de surveiller l'évolution des maladies cardio-vasculaires.
4. E3N (étude épidémiologique de femmes de l'Éducation nationale): partie française d'une vaste étude européenne Epic (European Prospective Investigation on Cancer) portant sur plus de 400 000 européens dans 10 pays et coordonnée par le Centre international de recherche sur le cancer (centre OMS basé à Lyon). La cohorte française se compose de 100 000 femmes adhérentes à la Mutuelle générale de l'Éducation nationale âgées, en 1990, de 40 à 65 ans.
5. Suvimax : acronyme approximatif de supplémentation en vitamines et minéraux antioxydants. Étude expérimentale sur 13 000 volontaires français de l'effet d'une telle supplémentation sur l'incidence des maladies cardiovasculaires, des cancers et sur la morbidité générale.
6. Enquête association sucre produits sucrés consommation communication.
7. Enquête individuelle et nationale sur les consommations alimentaires 1999 Afssa-DGAL-Crédoc.

Les enquêtes nutritionnelles ou de consommation alimentaire individuelle : **des méthodes encore non harmonisées**

Mesurer les habitudes alimentaires d'une population à des fins de surveillance alimentaire ou nutritionnelle nécessite des arbitrages méthodologiques qui n'ont pas abouti aux mêmes choix dans tous les pays européens.

Les problèmes de mémorisation sur longue période d'actes de consommation souvent quotidiens ont fait laisser de côté pour la surveillance les enquêtes par questionnaires de fréquence de consommation du type : « *Consommez vous des yaourts nature plusieurs fois par jour, tous les jours, deux fois par semaine, une fois par semaine, moins souvent, jamais ?* » En effet, ces questionnaires s'avèrent en pratique les moins fiables. Mais leur simplicité d'utilisation en fait des outils indispensables pour les très grandes cohortes épidémiologiques regroupant plusieurs dizaines de milliers de sujets.

Les deux méthodes utilisées pour la surveillance dans la plupart des pays sont le rappel de 24 heures, éventuellement répété, et le carnet de consommation, souvent d'une durée d'une semaine.

Le rappel de 24 heures porte sur la récapitulation de l'alimentation de la veille de l'interview. Par exemple, il est utilisé en France pour l'étude Suvimax et le baromètre nutrition de l'Inpes. L'intérêt de ce questionnaire est sa bonne acceptabilité par les interviewés et le fait qu'il peut être administré par téléphone. Cependant, il faut administrer plusieurs fois un rappel de 24 heures pour approcher les habitudes alimentaires d'un même individu. Par exemple, ce n'est pas parce que l'on n'a pas consommé de poisson un jour donné que l'on n'en mange jamais.

Le carnet de consommation permet de recueilllir l'ensemble des consommations alimentaires pendant une durée fixée *a priori*, le plus souvent de trois à sept jours (semainier). En France, cette méthode a été utilisée par les études ASPCC et Inca. L'intérêt du semainier est de recueillir davantage de jours de consommation qu'un rappel de 24 heures répété le plus souvent au maximum deux ou trois fois. Ses inconvénients sont sa lourdeur de remplissage pour l'interviewé et la possibilité pour l'enquêté de modifier ses habitudes alimentaires en se sachant observé.

Dans tous les cas, les consommations peu fréquentes de certains aliments tels que le foie gras ou les huîtres sont mal recensées dans les enquêtes individuelles. Il n'est pas alors inutile de mobiliser les enquêtes d'achats ou les données de production. ★

Ciqual[8] et son contenu est publié régulièrement [13]. La composition de plusieurs milliers d'aliments est décrite dans ces bases de données.

Troisième type de données, le statut nutritionnel de la population est mesuré par des enquêtes nutritionnelles, souvent non représentatives de la population générale, qui portent sur des marqueurs biologiques quantifiés analytiquement après prélèvement sanguin ou urinaire. Seules les données anthropométriques telles que l'indice de masse corporelle ou le tour de taille sont disponibles sur données représentatives au niveau national, plus souvent à partir de déclarations que de mesures réalisées à partir d'un protocole normalisé (enquête Santé décennale Insee, étude OBEPI, enquête Santé protection sociale du Credes…).

Les 9 objectifs généraux du Programme national nutrition santé (PNNS 2001-2005) montrent bien la diversité de ces indicateurs. Dans la construction de ces objectifs figurent en effet :

- 1 objectif alimentaire : augmenter la consommation de fruits et légumes ;
- 4 objectifs sur les apports nutritionnels : lipides, glucides, alcool, calcium ;
- 3 objectifs sur le statut nutritionnel ou les indicateurs biologiques liés notamment à l'alimentation mais pas uniquement : prévalence du surpoids et de l'obésité, cholestérolémie, hypertension artérielle ;
- 1 objectif relatif à l'hygiène de vie : activité physique.

On ne sait pas à l'heure actuelle s'il est possible de mesurer l'ensemble de ces indicateurs à partir de la même enquête. Des tests sont en cours dans le cadre de la préparation de l'étude Inca 2-ENNS[9].

Le domaine de la nutrition dans le cadre du programme européen de surveillance de la santé : trois programmes

Dans le cadre du programme européen de surveillance de la santé, trois actions ont concerné la nutrition.

- Un programme méthodologique sur les enquêtes alimentaires et les tables de composition des aliments : European Food Consumption Survey Method, Efcosum [45] ;
- Un programme appliqué pour apporter des données sur les quantités de nutriments mis à disposition des ménages à partir des enquêtes statistiques type Budget des familles (BDF) : Data Food Networking, Dafne [46] ;
- Un programme de définition d'indicateurs : Monitoring Public Health Nutrition in Europe, EUPHN.

Ces trois programmes sont complémentaires dans

8. Centre informatique sur la qualité des aliments.

9. Étude nationale nutrition santé.

la mesure où le premier Efcosum est plutôt méthodologique, le second Dafne est appliqué et le troisième EUPHN est plutôt conceptuel.

Les résultats obtenus par les trois programmes

Ils sont nombreux et peuvent difficilement être résumés en quelques lignes. Mentionnons quelques résultats particulièrement intéressants.

- Efcosum (2001-2002) :
  - rassemblement de l'ensemble des gestionnaires actuels d'enquêtes alimentaires individuelles en Union européenne pour les adultes et pour les enfants ;
  - bilan exhaustif de l'existant ;
  - production des lignes directrices pour ces enquêtes (bases de sondage, tailles d'échantillon minimales, méthodes de recueil préconisées) ;
  - définition d'un nombre limité d'indicateurs sur des critères de faisabilité du recueil et de la comparabilité entre pays.
- Dafne III et IV (en cours) :
  - recalcul des quantités moyennes achetées par groupes d'aliments à partir des enquêtes BDF des différents pays et selon la nomenclature Dafne ;
  - compilation des données dans une banque informatique (Université Athènes) ;
  - réflexions sur les difficultés à utiliser des enquêtes d'achat (non-prise en compte de la restauration hors domicile, pertes et gains…).
- EUPHN (en cours) :
  - large liste structurée d'indicateurs (environnement socio-économique, consommation alimentaire et apports nutritionnels, statut nutritionnel, facteurs génétiques…), avec des approfondissements sur l'allaitement, l'anthropométrie, l'activité physique ;
  - analyse critique des indicateurs (utilité, robustesse, interprétabilité) ;
  - inventaire des sources disponibles ;
  - lien avec les autres programmes.

Les retombées au niveau national

En construisant les indicateurs au niveau national, il est possible de faire un bilan de l'intérêt des programmes communautaires pour l'établissement d'indicateurs et d'enquêtes.

D'une part, les recommandations des programmes communautaires ont été pris en compte dans la mesure du possible pour la préparation de la future enquête individuelle et nationale sur les consommations alimentaires (Inca 2-ENNS 2003-2004).

Les recommandations suivantes ont en particulier été tirées de deux programmes communautaires : pour Efcosum, les recommandations pour les tailles d'échantillon et la méthode d'enquête ont été intégrées ou testées pour l'étude nationale. Pour EUPNH, le questionnaire d'activité physique IPAQ a été testé pour intégration dans l'étude nationale.

D'autre part, la tentative d'intégrer dans l'enquête Budget des familles Insee des données quantitatives d'achats alimentaires (collaboration Insee-INRA) bénéficie de l'expérience du programme européen utilisant ce type de données (Dafne).

Les perspectives

Parmi les prolongements possibles de ces trois programmes européens, on peut citer les pistes suivantes :

- L'amélioration de la comparabilité entre les enquêtes et banques de données existantes dans la continuité des préconisations du programme Efcosum.
- L'amélioration de la coordination entre la production d'indicateurs de facteurs de risques nutritionnels, d'indicateurs de sécurité sanitaire des aliments et d'indicateurs d'exposition des consommateurs aux risques sanitaires d'origine alimentaire. En effet, ce sont les mêmes enquêtes de consommation alimentaire individuelle ou de type budget des ménages qui servent à l'évaluation des risques sanitaires d'origine alimentaire.
- La mise en pratique des recommandations d'autres groupes de travail du programme de surveillance communautaire PSS, notamment pour les indicateurs sociodémographiques. Il est en effet indispensable de disposer des mêmes nomenclatures dans les enquêtes sur l'état de santé des populations et dans les enquêtes sur les facteurs de risque de cet état de santé, notamment les enquêtes alimentaires individuelles. ★

tribunes

Santé et soins de santé aux Pays-Bas : définition de politique à partir d'une perspective internationale

Les Pays-Bas, qui se classaient aux premiers rangs des comparaisons internationales il y a quelques années, se situent maintenant dans la moyenne des pays de l'Union européenne pour une série d'indicateurs. L'analyse des facteurs de la mortalité périnatale est éclairante.

Pieter Kramers
Chef adjoint
Peter Achterberg
Chef de projet
Eveline van der Wilk
Chercheur
Centre de prospective en santé publique, Institut national pour la santé publique et l'environnement (RIVM)

Les comparaisons internationales sur la santé et les soins de santé gagnent de l'importance et sont utilisées de façon croissante pour évaluer les performances des systèmes nationaux de santé. Elles servent à la réflexion en amont, pour identifier des problèmes de politique de santé communs ou particuliers et permettent de replacer les tendances observées dans une perspective plus large. Les comparaisons internationales ont également prouvé leur validité d'un point de vue politique. Elles sont souvent mises en évidence de façon rapide par les médias et peuvent avoir une haute valeur dans l'établissement des calendriers.

Quatre rapports de comparaisons internationales sur la santé et les soins de santé

Au cours de l'année 2000, le rapport *La Santé dans le monde 2000 : pour un système de santé plus performant* a placé les Pays-Bas en 17e position. Le ministère de la Santé a demandé au RIVM d'analyser la signification de ce classement. Pour cette analyse, on a inclus trois autres rapports qui étudiaient le système de santé et l'état de santé aux Pays-Bas dans une perspective internationale.

Le rapport sur la santé dans le monde 2000

L'OMS a développé un modèle nouveau et riche de perspectives pour décrire la performance du système de santé des 191 pays membres. Le concept de système de santé utilisé a été défini de façon large comme incluant toutes les actions contribuant à une meilleure santé. Cinq objectifs principaux d'un système de santé ont été retenus, pour lesquels des indicateurs ont été développés : état de santé (niveau et distribution), réactivité du système de santé (niveau et distribution) et équité (de la contribution financière). Des indicateurs composés ont été calculés pour les « résultats » et la « performance » du système de santé. C'est concernant la performance globale que les Pays-Bas ont été placés au 17e rang, ce qui interpellait le ministère.

L'approche générale utilisée, les modes de calcul des indicateurs ainsi que le manque substantiel de données ont fait l'objet de nombreuses discussions et critiques au niveau international. Cela a trouvé son expression dans la littérature scientifique, de même que dans les consultations qui se sont tenues dans les diverses régions de l'OMS (voir le site www.who.dk/observatory/studies/20020523_32). Comme critiques principales on pouvait noter : les valeurs politiques sous-jacentes, la valeur au pied de la lettre du classement, la cohérence des indicateurs, la disponibilité des données, une série de problèmes méthodologiques, l'acceptabilité de la méthode d'estimation de la « performance » et finalement le doute général sur l'utilité, pour la définition de politiques, d'un indicateur composé d'un si grand niveau d'agrégation. Une grande partie de la discussion a été relevée par l'OMS en vue d'améliorer son approche et sa communication.

Notre propre analyse conduit à la conclusion que le classement apparaît d'une faible signification vu les nombreuses incertitudes et hypothèses implicites. Le caractère « boîte noire » de l'approche ne conduit pas à un message clair pour la politique de santé hollandaise, à partir du classement général ni

pour le classement correspondant à un quelconque des autres indicateurs. Notre avis a été que, au lieu d'un indicateur général et d'un classement de la performance des systèmes de santé, une série claire d'indicateurs faisant l'objet d'un large consensus serait beaucoup plus utile à des fins politiques. Le rapport de l'OMS a cependant rempli l'un de ses principaux objectifs, à savoir placer les systèmes nationaux de santé dans le calendrier politique et le ministère hollandais de la Santé se propose de participer activement aux futurs développements de l'approche de l'OMS.

Vue d'ensemble des quatre rapports de comparaisons internationales

À partir de notre analyse nous constatons que, pour un bon nombre de points concernant l'état de santé et le système de santé, les Pays-Bas se situent dans la moyenne de l'Union européenne (tableau 1). Cela est contraire à la situation antérieure, quand notre pays se rangeait plutôt dans le haut de cet ensemble de pays. Dans beaucoup de cas cela s'explique par le rattrapage des pays du Sud. Comme exemples de moins bonne performance, on peut citer l'espérance de vie et la mortalité périnatale qui sont analysées plus en détail dans les sections suivantes.

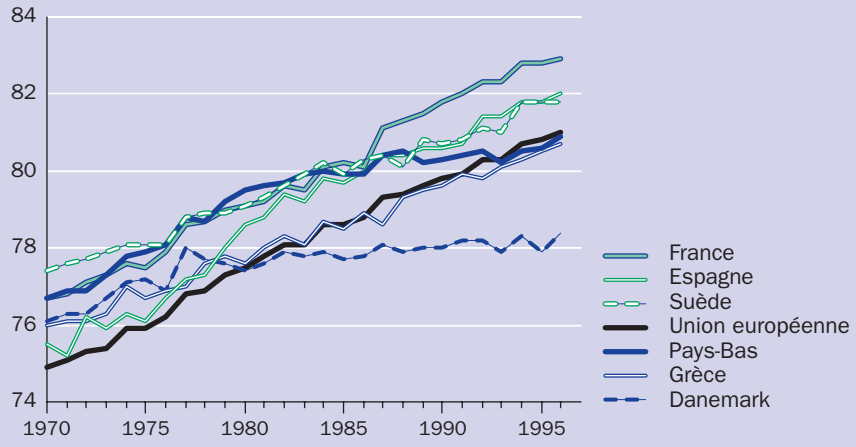
tableau 1

Position des Pays-Bas relativement aux pays de l'Union européenne et de l'OCDE, dans les quatre rapports étudiés

Performance des Pays-Bas inférieure à la moyenne	Performance des Pays-Bas aux alentours de la moyenne	Performance des Pays-Bas meilleure que la moyenne
• *Tendances* de l'espérance de vie, de la mortalité infantile	• *Niveau* de l'espérance de vie, de la mortalité infantile	• Mortalité prématurée chez les hommes
• (Tendances concernant) les comportements tabagiques	• Espérance de vie corrigée de l'incapacité	• Santé perçue
• Densité de médecins, nombre d'étudiants en médecine	• Mortalité prématurée chez les femmes	• Satisfaction des patients
• Listes d'attente	• Niveau de réactivité	• Consommation médicale
• Pourcentage du personnel de santé auprès des patients	• Équité de la contribution financière	
• *Tendances* des dépenses pharmaceutiques	• Nombre de consultations en soins ambulatoires	
	• (Tendances concernant) les dépenses de santé	
	• *Niveau* des dépenses pharmaceutiques	

figure 1

Espérance de vie à la naissance (femmes, en années)



Source : Eurostat.

L'espérance de vie des Pays-Bas est rattrapée par la moyenne européenne

Aux Pays-Bas, l'espérance de vie a récemment crû moins vite que dans beaucoup de pays voisins, particulièrement pour les femmes (figure 1). En concordance avec ce point, les tendances pour les taux de mortalité spécifiques par âge se sont récemment aplanies, après une période de baisse permanente. De plus, les données comparatives montrent que, dans les années récentes, la mortalité féminine aux Pays-Bas est supérieure à la moyenne de l'Union européenne entre 40 et 70 ans. Aux âges plus jeunes, les femmes hollandaises semblent avoir des taux de mortalité raisonnablement bas en comparaison avec la moyenne de l'Union européenne.

Parmi les causes de décès les plus importantes pour lesquelles les taux de décès des femmes hollandaises se situent au-dessus de la moyenne de l'Union européenne, on peut citer : le cancer du sein, le cancer du poumon (<70 ans), la pneumonie et bronchite aiguë, le cancer colo-rectal, l'asthme et les bronchites chroniques et maladies pulmonaires obstructives. Cela reflète bien les structures spécifiques par âge. En d'autres mots, ces causes de décès apparaissent clairement comme les facteurs des différentes tendances actuelles de la mortalité aux Pays-Bas.

Concernant les déterminants de ces principales causes de décès, il est clair que, spécialement pour le cancer du poumon et la bronchite chronique obstructive, le facteur de risque manifeste est le tabac. Les femmes hollandaises sont presque en première position dans l'Union européenne concernant le tabagisme (figure 2). Ces résultats montrent qu'une part considérable de la stagnation de l'espérance de vie des femmes aux Pays-Bas peut être attribuée au comportement tabagique. Sur ce point les Pays-Bas suivent les traces du Danemark, où des tendances défavorables similaires pour la mortalité et l'espérance de vie ont suscité une analyse approfondie qui a permis de tirer des conclusions similaires [23].

Mortalité autour de la naissance aux Pays-Bas

La mortalité périnatale (morts fœtales à partir de 24-28 semaines de conception, plus la mortalité au cours de la première semaine après la naissance) constitue un autre indicateur

pour lequel les performances des Pays-Bas sont devenues récemment relativement faibles. La mortalité périnatale présente une décroissance continue dans tous les pays développés ainsi qu'une importante diminution des différences entre pays (figure 3). Le taux de mortalité périnatale pour les Pays-Bas a décru de 26,6 à 8,0 pour 1 000 naissances depuis 1960, mais les Pays-Bas sont passés du haut de l'échelle au milieu de la seconde moitié des pays de l'Union européenne en 1996.

Concernant la mortalité périnatale, le faible poids de naissance, la prématurité et les malformations congénitales sont les plus importants parmi les facteurs de risque associés à l'enfant. D'autres facteurs plutôt liés à la mère sont aussi associés avec des risques accrus de mortalité périnatale. On peut citer un âge élevé à la grossesse (plus de 35 ans) ou trop jeune (à l'adolescence), l'origine ethnique de la mère, souvent reliée à un faible statut socio-économique, de même que les grossesses multiples ainsi que le fait de fumer durant la grossesse. Ces facteurs relèvent du champ du système de soins et de politiques de prévention.

De 1975 à 2000, l'âge moyen à la naissance pour le premier enfant des femmes hollandaises s'est élevé de plusieurs années et le pourcentage d'enfants hollandais nés d'une mère plus âgée que 35 ans est passé, pour la même période, de 5 à 20 %. Les comparaisons internationales montrent que pour ces deux indicateurs les données des Pays-Bas figurent parmi les plus élevées en Europe et ont augmenté relativement vite (figure 4).

Origine ethnique de la mère

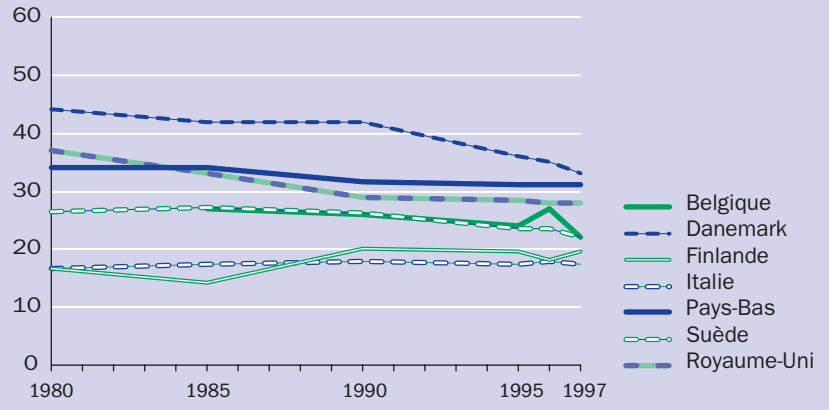
Entre 1975 et 2000, le pourcentage d'enfants nés d'au moins un parent né à l'étranger (critère utilisé pour définir l'origine de minorité ethnique) est passé d'à peu près 5 à environ 20 %. Les comparaisons internationales sont difficiles, mais les données disponibles suggèrent que l'augmentation a été plus forte aux Pays-Bas que dans la plupart des autres pays de l'Union européenne. Des études néerlandaises ont fourni des indications concernant l'étendue des différences de mortalité périnatale pour certains de ces groupes [40]. Il y a une forte corrélation entre certains groupes de minorités ethniques et un statut socio-économique faible.

Grossesses multiples

Les naissances multiples sont associées à un risque accru de mortalité périnatale, spécialement pour les rangs élevés (>2). La

figure 2

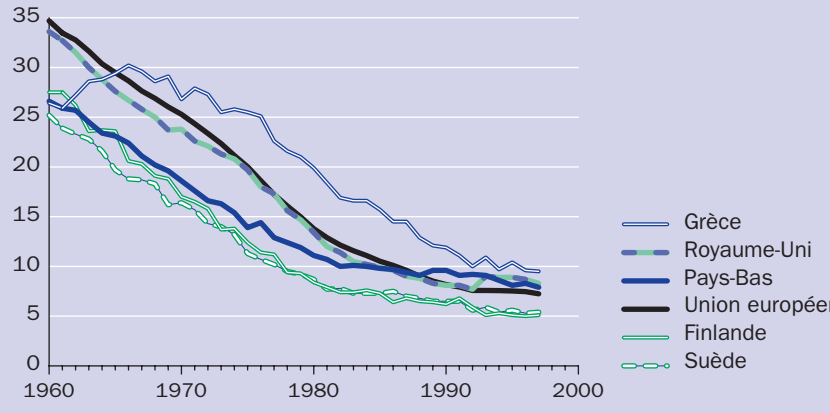
Évolution de la proportion de fumeuses quotidiennes (en pourcentage)



Source : OCDE, traitement RIVM.

figure 3

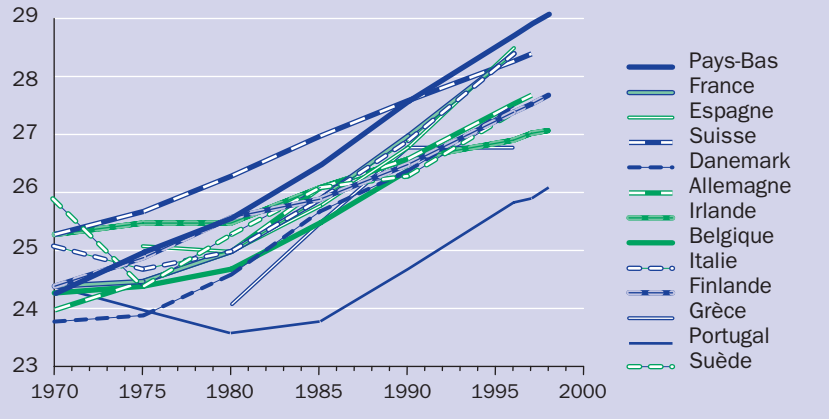
Évolution de la mortalité autour de la naissance (pour 1 000 naissances)



Source : OCDE, pour l'Union européenne, moyenne pondérée par le nombre de naissances.

figure 4

Âge de la mère lors de la naissance du premier enfant (en années)



Source : Conseil de l'Europe.

probabilité de grossesse multiple s'accroît avec l'âge de la mère, en relation avec l'augmentation des problèmes de fertilité et des interventions médicales dans l'assistance à la procréation. Entre 1980 et 2000, le pourcentage d'enfants issus de naissances multiples a à peu près doublé aux Pays-Bas. Environ la moitié de cette augmentation est imputée au traitement de l'infertilité. Les données disponibles suggèrent que le pourcentage de tels enfants est désormais aux Pays-Bas parmi les plus élevés en Europe.

Tabagisme durant la grossesse

Aux Pays-Bas, les femmes en âge de procréer sont, avec les femmes au Danemark, parmi les plus grandes fumeuses en Europe. Environ 20 % des femmes hollandaises fument encore durant la grossesse, ce qui représente un facteur de risque connu de faible poids de naissance et de mortalité périnatale. Il apparaît que la Finlande et la Suède ont de plus faibles prévalences de tabagisme durant la grossesse que les Pays-Bas.

Les tendances des facteurs de risque expliquent-elles les tendances de la mortalité périnatale ?

Il a été estimé [1] que le risque attribuable combiné en population pour trois de ces facteurs (âge élevé de la mère, origine de minorité ethnique et naissance multiple) a augmenté de 10 % à environ 26 % aux Pays-Bas au cours de la période 1975-2000. Les données disponibles suggèrent que cette augmentation a été plus élevée aux Pays-Bas que dans la plupart des autres pays de l'Union européenne.

Cependant, la mortalité périnatale aux Pays-Bas a nettement décliné de 1960 à 1980. Apparemment, d'autres facteurs l'ont emporté sur les effets mentionnés ci-dessus. On peut citer les conditions de vie (logement, nutrition) et les soins périnataux. La revue des études sur les soins périnataux montre que le pourcentage relativement élevé d'accouchements à domicile aux Pays-Bas ne représente pas un accroissement de risque en cas de grossesse sans complication. Elle montre également qu'une « fraction évitable » théorique de mortalité périnatale (25-30 %) est similaire dans la plupart des pays de l'Union européenne, mais quelque peu plus basse en Suède et en Finlande [48]. Ce sont, de fait, les deux pays de l'Union européenne dont les taux de mortalité périnatale sont les plus bas.

L'accent porté ici sur la mortalité périnatale ne tient pas compte du phénomène immanent que l'augmentation de la survie de nouveau-nés (très) immatures et de (très) faible poids de naissance grâce aux innovations technologiques s'accompagne d'un nombre croissant d'enfants qui subiront des conséquences en termes de déficiences cognitives, neurologiques et comportementales [8].

Défis pour la politique de santé

La plupart des causes indiquées dans l'analyse des tendances de la mortalité relèvent d'interventions de prévention. Cela comprend :

- La réduction du tabagisme, spécialement durant la grossesse ;
- L'amélioration de la continuité et de la qualité des soins anténataux et périnataux, y compris le dépistage prénatal adéquat ;
- Le renforcement de l'approche « interculturelle » des soins périnataux ;
- La diminution des motivations économiques pour les grossesses tardives, par exemple en améliorant les possibilités de garde de jour pour les jeunes enfants.

La mise en perspective d'un problème de santé publique, ici la mortalité périnatale, pour lequel la performance est moins bonne, avec les résultats, spécificités et politiques mises en œuvre dans d'autres pays permet un éclairage intéressant et peut être une aide à la définition de politiques nationales. ★

tribunes

Réflexions à brûle-pourpoint d'un visiteur assidu de Luxembourg

Point de vue d'un professionnel sur l'évolution des travaux — auxquels il a participé — de l'Europe pour organiser un système européen d'information sur la santé.

Gérard Badéyan
Administrateur de l'Insee,
chargé de mission auprès
du Haut Comité de la santé publique

Vus de l'extérieur, les développements dans le champ de l'information en santé au niveau européen peuvent paraître lents. Vus de l'intérieur, il n'en est rien. En effet, compte tenu de la grande diversité dans l'organisation des systèmes de santé des différents pays, mettre en place un système d'information qui permet d'obtenir des données et indicateurs comparables constitue une tâche par nature très difficile. Par ailleurs la santé est un des secteurs d'activité les plus dispersés, où interviennent un grand nombre d'acteurs, avec comme conséquence mécanique l'éclatement de l'information elle-même. On s'en rend bien compte lorsque, comme un administrateur de l'Insee peut le faire, on navigue au cours de sa carrière entre plusieurs endroits et qu'on peut comparer à d'autres champs de l'observation économique et sociale. Or cette constatation peut être étendue à un grand nombre d'autres pays[1].

Les systèmes d'information sur la santé se révèlent d'une extraordinaire variété dans les divers pays européens, avec des architectures à chaque fois différentes entre les instituts de statistiques, les instituts spécialisés dans la santé publique, les universités, la séparation ou le lien organique entre statistiques, études et recherche… Il serait donc illusoire de chercher un quelconque modèle, même si bien entendu l'expérience des collègues étrangers peut être riche d'enseignements. Il est certain par exemple que nos collègues des pays fortement décentralisés sont parmi ceux qui ont le plus de difficultés dans la production de statistiques nationales, et donc, par là même, à s'inscrire dans les travaux d'harmonisation européenne. Cette observation ne constitue évidemment pas une mise en cause de la nécessité de statistiques infra-nationales, mais un rappel des conséquences éventuelles de mesures de décentralisation sur le processus de production statistique au niveau national.

Des résultats français mal valorisés

La participation aux travaux européens permet aussi de se faire une idée sur la place relative de la France sur les différents sujets. Cette place est souvent satisfaisante. Alors que les Français sont souvent perçus, si l'on en croît les enquêtes d'opinion réalisées à l'étranger, comme enclins à une certaine suffisance, j'ai au contraire ressenti plus d'une fois une propension bizarre dans le milieu de l'information en santé en France à négliger nos résultats et à mythifier ce qui se passe à l'étranger, essentiellement il est vrai en référence aux pays anglo-saxons nord-américains. Pourtant le Centre d'épidémiologie sur les causes de décès de l'Inserm a été le premier en Europe à créer un site Internet détaillé ; il est très agréable de se voir abordé au cours d'une réunion[2] par l'expert suédois, considéré comme l'homme de l'art par excellence sur le sujet, qui veut vous signaler sa grande satisfaction de la compétence et de la qualité du travail des experts français

1. Même s'il est vrai que la situation est particulièrement aiguë de ce point de vue en France. C'est ainsi qu'un collègue de l'OMS a pu me dire au cours d'une pause d'une réunion : « En France, on ne sait jamais qui fait quoi ». C'était en 1995 et depuis de nouveaux acteurs institutionnels sont encore apparus.

2. Lors d'une pause ; les pauses sont un moment privilégié pour parler franchement, voir la note 1.

pour la mise en place d'une liste résumée de diagnostics en termes de morbidité hospitalière. Les experts français sont en première ligne sur les espérances en santé, le réseau des observatoires régionaux de la santé est considéré comme une référence… Lorsqu'on décide de s'attaquer à quelque chose, on voit en général très grand. Les statistiques de cadrage sur le handicap, par exemple, ont longtemps été défaillantes ; une fois décidée, l'enquête Handicaps-incapacités-dépendance (HID) se trouve d'un coup l'une des plus complexes réalisées en Europe, rejoignant sur ce point l'enquête santé.

Il ne s'agit pas de tomber d'un excès dans l'autre mais d'éviter un discours *a priori* négatif qui s'avère d'ailleurs improductif dans les faits et d'examiner de façon constructive la réalité, pour bien mettre en évidence les éléments sur lesquels un retard existe et prendre appui sur les recommandations des différents projets pour chercher à les combler.

En conclusion sur ce point, je dirai que j'ai été frappé quant au fond de la grande similitude des problèmes qui se posent dans les divers pays. Plus spécifiquement on peut dire qu'il existe en France des réponses sur beaucoup de sujets, mais qui sont souvent mal valorisées, HID constituant un contre-exemple que l'on espère annonciateur d'un nouveau cours, et peu, sinon pas du tout, coordonnées entre elles. La dispersion des producteurs d'information se couple paradoxalement avec une faiblesse, en nombre absolu, en moyens humains en comparaison de ceux de certains des pays de l'Europe des Quinze, qui de plus ne sont pas dispersés mais souvent concentrés dans de grands instituts de santé publique.

Autre constatation issue de ces comparaisons sur le tas, les rapports français sont très littéraires ; on est loin de la forme délibérément systématique des rapports de nos collègues hollandais, par exemple. Il est vrai qu'après tout Descartes a passé une plus longue partie de sa vie en Hollande qu'en France et y a écrit ses œuvres, mais l'on sait que le qualificatif de cartésien appliqué à ce genre de considérations constitue une caricature par rapport à la richesse de sa pensée.

Un travail commun et motivé des experts des États membres

Comme cela est présenté dans le dossier, deux directions générales de la Commission européenne interviennent dans le champ de l'information en santé : la DG Sanco, en charge de la santé, et Eurostat, direction générale en charge des statistiques. Ce n'est pas trahir un secret ni faire un procès d'intention que d'écrire que les rapports entre les deux directions ont pu être concurrentiels et parfois conflictuels, chacune ayant une légitimité à intervenir dans ce champ. L'organisation du système statistique en France, avec l'existence de directions statistiques dans les ministères où interviennent les cadres de l'Insee, m'a permis d'être associé très tôt aux travaux des deux directions : à ceux d'Eurostat car les correspondants d'Eurostat sont de façon naturelle les services statistiques des États membres et à ceux de la DG Sanco car les correspondants de cette DG sont naturellement les ministères de la Santé. J'étais un des seuls à être dans ce cas de figure au démarrage du programme de surveillance de la santé en 1997. Lors des réunions du Comité du programme était régulièrement mis à l'ordre du jour une présentation par Eurostat de ses travaux dans le domaine de la santé publique, et réciproquement, lors des réunions du groupe de travail d'Eurostat sur les statistiques de santé publique, un représentant de la DG Sanco venait faire un point sur l'avancement du programme. À chaque fois je sentais une certaine perplexité chez bon nombre de collègues étrangers face à ces interventions croisées. Cette incompréhension était renforcée pour les projets figurant des deux côtés (task force d'Eurostat financée sous forme de projet par le programme de surveillance de la santé, pour les causes de décès par exemple). Rapidement la pression s'est faite croissante de la part des représentants des États membres pour une meilleure harmonisation et pour un règlement des contradictions les plus flagrantes. Une harmonisation de fait est venue de façon étonnamment pragmatique par les hommes : pour les trois quarts, ce sont désormais les mêmes personnes qui représentent les États membres aux réunions organisées par les deux directions ; et au sein de la Commission, un chemin important a été parcouru pour une meilleure coopération entre les deux directions à l'occasion de la mise en place du nouveau programme, même si l'organigramme d'ensemble demeure complexe, comme le montre la figure 1 page 23.

L'introduction dans le traité instituant la Communauté européenne d'un article consacré à la santé publique et sa prise en compte par la DG Sanco et Eurostat dans le domaine de l'information ont donné un coup d'accélérateur aux travaux antérieurs de l'OMS et de l'OCDE. À l'échéance des cinq premières années, les acquis principaux sont, à mon sens, la constitution de réseaux d'experts motivés, une accumulation de connaissances sur l'existant, à la fois générales et thématiques, comme en témoignent la liste des projets et la diversité des articles présentés dans ce dossier, des propositions d'indicateurs sur une série de plus en plus large de thèmes et sur certains champs des avancées méthodologiques effectives vers la résolution des problèmes posés par la comparabilité des données. L'utilité et même la nécessité de comparaisons internationales fiables pour l'analyse et la décision en santé publique, au niveau européen bien entendu mais également à celui des États membres, font désormais l'objet d'un consensus. Aller au-delà d'une expression formelle d'accord et se donner les moyens effectifs de progresser dans cette direction demande cependant, à l'intérieur de chaque État, une volonté politique et administrative affirmée. En effet, pour un domaine qui continue à ressortir de la subsidiarité, même si l'on doit s'attendre à ce que certaines conclusions des travaux soient reprises par la Commission sous forme de communications, la ligne de plus grande pente conduit à ne pas s'embarrasser de considérations extérieures qui, au-delà du problème statistique bien connu des ruptures de séries, peuvent venir interférer avec des systèmes administratifs établis.

En France, la prise en compte des demandes européennes se fait d'autant plus facilement que les producteurs d'information sont eux-mêmes directement impliqués dans ces travaux. Le Centre d'épidémiologie sur les causes de décès de l'Inserm va ainsi adopter la liste de 65 causes définie au niveau européen à l'occasion du passage à la CIM-10 sur les données de l'année 2000. L'enquête santé 2002-2003 a pris en compte un certain nombre de questionnements européens. L'article sur la nutrition cite des exemples intéressants de prise en compte de recommandations de projets européens à un stade précoce du processus. Un exemple en sens contraire de difficulté de prise en compte de besoins d'information nouveaux au travers de systèmes administratifs se voit dans le champ de la périnatalité où il serait nécessaire de relever le poids et la durée de gestation de l'ensemble des enfants mort-nés pour pouvoir calculer les cinq premiers indicateurs définis par le projet européen concerné.

En conclusion un effet porteur indirect potentiellement très intéressant de ces développements européens peut être d'aider à la synergie entre les producteurs d'information en France, en les y impliquant et en utilisant les résultats de ces travaux comme fédérateurs sur des objectifs consensuels. ★

tribunes

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

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

Dr Yves Charpak
Conseiller du directeur régional,
Copenhague, Danemark

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

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

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

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

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

Collecter et présenter les données statistiques

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

L'OMS/Euro a traditionnellement joué un

rôle de collecteur de données statistiques de santé recueillies directement auprès de tous ses correspondants statistiques nationaux, eux-mêmes le plus souvent localisés dans les ministères de la Santé. Le principe de base « consensuel » était que, si les États membres fournissaient une information, ce n'était pas à l'OMS/Euro de la mettre en doute et de la vérifier. Tout au plus de proposer une aide, à la demande, sous forme de conseils pour améliorer les systèmes d'information nationaux. Dans le même temps l'OMS/Euro a développé un outil informatique convivial de présentation de ces données en vue de permettre des comparaisons entre pays sur des indicateurs communs sélectionnés. Il s'agit de la base de donnée Health For All (HFA database), qui est maintenant disponible « online » directement sur le web[1].

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

Standardiser les données pour une meilleure comparabilité

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

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

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

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

Cette vision européenne ne résoudra pas tous les débats concernant les indicateurs destinés aux comparaisons internationales pour les 192 pays membres des Nations unies. La négociation consensuelle, déjà complexe à l'échelle d'une région relativement homogène (l'Union européenne), le devient plus encore lorsqu'il s'agit de la région européenne de l'OMS (51 pays) et devient quasi impossible pour le monde entier. Pourtant ces comparaisons sont importantes. Dès lors, il faut trouver des mécanismes permettant de discuter, de réguler et d'intégrer les demandes des organismes internationaux dans les recueils nationaux, même s'ils ne sont pas les plus pertinents à l'échelle nationale. Cela permettra d'éviter les apparentes incohérences actuelles qui conduisent à des recueils parallèles et contemporains du même type d'information, mais sous des formats différents, par tous les organismes concernés, qui éventuellement sous-traitent à des opérateurs communs, publics ou privés. C'est un peu ce qui se passe en ce moment avec l'enquête mondiale sur le tabac du CDC pour l'OMS (Genève) ou avec l'enquête mondiale sur la santé de l'OMS également, qui à l'échelle de la région européenne se superpose partiellement avec ce qui est préparé par la Commission européenne, et avec des enquêtes nationales souvent plus détaillées (en France en particulier).

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

Se rapprocher des demandes des décideurs

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

1. www.who.dk/hfadb.

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

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

tribunes

Les indicateurs de santé : de l'Europe au niveau local, des cohérences à trouver

Rechercher des indicateurs permettant des travaux de comparaison entre les États membres et entre les régions est un chantier considérable à entreprendre.

Laurent Chambaud
Président de la Société française de santé publique

Observer l'état de santé de la population, choisir les « bons » indicateurs, c'est-à-dire ceux qui produisent une information de qualité, ceux qui mesurent au plus près un événement de santé et en temps opportun : tels sont les enjeux auxquels sont confrontés tous ceux qui produisent ou utilisent les informations en santé.

Le chantier est vaste. Il est fondamental dans un domaine où les inégalités de santé ou les différences d'accès aux soins font irruption dans le débat public.

Mon propos est de montrer que les problèmes rencontrés dans l'élaboration de ces indicateurs ne doivent pas se traiter à un seul niveau. Il est indispensable d'accompagner cette réflexion de l'Europe au niveau local (ou du niveau local à l'Europe…), si l'on souhaite disposer d'outils utiles pour la décision politique.

Établir une continuité pour comparer

Tout d'abord, dans ce domaine où les outils sont encore perfectibles, il est important que les projets européens puissent trouver un relais tant au niveau national que régional ou local. Trop souvent ces projets s'élaborent dans des cénacles restreints et ne diffusent pas auprès du tissu des organismes ou institutions chargés de l'observation de la santé. L'Europe ne doit pas être un lieu abstrait et les organismes nationaux, au premier rang desquels le ministère, doivent jouer avec force et conviction ce rôle de relais. D'autres États membres savent l'utilité de cette fonction-relais. La France semble ne pas l'avoir réellement compris.

La continuité me paraît un maître mot dans ce domaine. De l'Europe aux régions, il est indispensable de mener les projets en parallèle. Il faut développer les articulations pour que puissent être conduits des travaux de comparaison. L'Union européenne tente de renforcer cette capacité de comparaison entre les États membres. Il me semble important de souligner qu'il est tout aussi nécessaire, et utile, de mener des comparaisons régionales, voire infra-régionales. Ainsi, à titre d'exemple, nous avons besoin de mieux connaître les différences existant dans le domaine de la consommation alimentaire et de la nutrition et de les mettre en regard d'indicateurs de santé. Dans cette illustration, si le niveau national peut être intéressant, il ne pourra expliquer les variations existant au sein de la population française. Autre exemple, les travaux récents montrent bien que les inégalités de santé doivent s'approcher à des niveaux fins pour fournir des stratégies d'actions cohérentes. N'oublions pas également l'importance grandissante des interactions entre régions voisines d'États membres différents, nécessitant de disposer de données comparables à travers des modes de recueil souvent très différents.

Le développement de l'observation et la surveillance de la santé nécessitent également une approche de plus en plus complexe. Se limiter aux causes de mortalité ou à quelques indicateurs de morbidité hospitalière n'a pas grand sens dans un contexte où la majeure partie des problèmes de santé se déclinent sur le mode chronique. Il faut investir de nombreux domaines, permettant de mieux connaître la prévalence et les caractéristiques des maladies chroniques et invalidantes et du

handicap. Il faut intégrer la santé au travail, secteur traditionnellement à part dans le recueil des données, comme si le travail était totalement exclu de la vie en société. Il faut approcher de plus près l'ensemble des déterminants de la santé, y compris les déterminants sociaux ; il faut mieux connaître l'environnement physique et être en mesure d'associer, sur une base routinière, mesures métrologiques et mesures sur l'état de santé ; il faut associer à cette plate-forme d'observation les éléments notables de l'offre de soins, préventifs et curatifs ; il faut élaborer des indicateurs sur des domaines particulièrement négligés dans notre pays comme la pratique professionnelle ou l'organisation du système de santé. Enfin, il faut intégrer la dimension économique à travers les notions de coût efficacité et d'efficience.

Il y a donc un travail considérable à effectuer pour mieux organiser cette observation, définir des indicateurs de base et des modalités de construction de ces indicateurs. À mon sens, cet effort doit avant tout être produit pour permettre de définir un « panier d'observations » qui permette aux régions de se comparer entre elles, ce qui est pour l'instant extrêmement difficile. Le seul instrument disponible est celui développé par la Fédération des observatoires régionaux de la santé, sans véritables moyens ni reconnaissance institutionnelle.

Enfin, la réflexion sur les indicateurs est entièrement liée à l'utilisation qui en sera faite. Il ne s'agit pas seulement d'un travail de recherche sur les indicateurs, mais également de notre capacité à dynamiser les volontés professionnelles autour des données sur l'état de santé de la population. Nous devons être en mesure d'élaborer un modèle associant mise en place de données, diffusion et valorisation des informations pour les preneurs de décisions et pour les populations concernées. Il nous faut également mettre en relation l'élaboration d'indicateurs et la mise en place et l'évaluation d'actions en santé publique. Si nous n'y prenons garde, l'étendue du champ d'utilisation des informations peut aboutir à la production de données hétérogènes, atomisant les stratégies et diluant notre analyse.

De l'Europe au niveau local, la recherche de plus de cohérence dans les indicateurs est une nécessité. Il est indispensable que les différents niveaux alimentent la réflexion. L'Europe ne se construit pas uniquement dans les projets phares européens. Elle se construit également tous les jours dans nos préoccupations quotidiennes. ★

bibliographie

1. Achterberg P. *et al. A healthy start. Mortality around birth in the Netherlands : trends and causes from an international perspective*. Bilhoven : RIVM, report 271558003, 2001.
2. Berthod-Wurmser M. *La Santé en Europe, le système de santé grec*. Paris : La Documentation française, Vivre en Europe, 1994.
3. Beseke F., Hallauer J. F. *Das Gesundheitswesen in Deutschland*. Deutscher Ärzte-Verlag, 1999
4. Bingham S. A., Cassidy A., Cole T. J. *et al.* « Validation of weighed records and other methods of dietary assessment using the 24 h urine nitrogen technique and other biological markers ». *Br J Nutr Apr* ; 73 [4] : 531-50, 1995.
5. Brugha R. C. *et al*. « The List of Threatening Experiences : a subset of 12 life event categories with considerable long term contextual threat ». *Psychol Med* 15 :189-194, 1985.
6. Chappert J.-L., Péquignot F., Pavillon G., Jougla E. Évaluation de la qualité des données de mortalité par suicide : « Biais et impact sur les données nationales en France, à partir de l'analyse des causes indéterminées quant à l'intention ». Convention d'étude de la Drees, n° 01. 1400. 20 ; 2002, 42 p.
7. Conseil de l'Europe. Série « Structure et fonctionnement de la démocratie locale et régionale ». Strasbourg : Conseil de l'Europe, 1992-2000.
8. Den Ouden A. L. *et al*. « Sequelae of premature birth : substantial medical consumption and physical limitations ; survey among parents of 10-years olds ». *Ned Tijdschr Geneeskd* 1998 ; 142 : 138-142.
9. Di Renzo G. C., O'Herlihy C., van Geijn H. P., Copray F. J. « Organization of perinatal care within the European community ». *European Journal of Obstetrics, Gynecology, & Reproductive Biology*. 1992 ; 45 [2] : 81-7.
10. Duriez M., Lequet-Slama D. *Les systèmes de santé en Europe*. Paris : Presses universitaires de France, Que sais-je n° 3343, 1998.
11. Eurostat. *Demographic Statistics 1999*. Luxembourg : Commission européenne, 1999.
12. Eurostat. *Harmonisation of recommended core units, variables and classifications*. Luxembourg : Eurostat, mai 2000.
13. Favier J. C., Ireland-Ripert J., Toque C., Feinberg M. *Répertoire général des aliments, table de composition. 2e édition*. Paris : Tec et Doc Lavoisier, 1995.
14. Graafmans W. C., Richardus J. H., Macfarlane A. *et al*. « Comparability of published perinatal mortality rates in Western Europe : the quantitative impact of differences in gestational age and birthweight criteria ». *Bjog*. 2001 ; 108 [12] : 1237-45.
15. *Health care system in transition*. Série « European observatory on health care system ». Copenhague : 1996-2001.
16. Jougla E., Pavillon G., Rossollin F., De Smedt M., Bonte J. « Improvement of the quality and comparability of causes of death statistics inside the European. Community ». *Rev Epidémiol santé publique* 1998 ; 46 : 447-456.
17. Jougla E., Rossollin F., Niyonsenga A., Chappert J. L., Johanson L. A., Pavillon G. *Comparability and quality improvement in European causes of death statistics*. Eurostat, Project 96/S 99-5761/EN, 2001 : 190 p. **europa.eu.int/comm/health/ph/programmes/monitor/fp_monitoring_1998_frep_04_en.pdf**
18. Jougla E., Péquignot F., Chappert J.-L., Rossolin F., Le Toullec A., Pavillon G. « La qualité des données de mortalité sur le suicide ». *Rev Épidémiol santé publique* 2002 ; 50 : 49-62.
19. Jougla E., Salem G., Gancel S., Michel V., Kurzinger M. L., Pavillon G., Rican S. *Atlas on mortality*. Eurostat, Health statistics, parution 2003.
20. Kessler R. C. *et al*. « The WHO CIDI Short-Form ». *Int J Methods Psychiatr Research* 1998 ; 7 :172-85.
21. McQuide P. A., Delvaux T., Buekens P. « Prenatal care incentives in Europe. Study Group on Barriers and Incentives to Prenatal Care in Europe ». *J Public Health Policy*. 1998 ; 19 [3] : 331-49.
22. Ministère de la Santé du Danemark. *Annex A : Assessment of available health data in the EC ; Annex B : Description of indicators ; Annex C : Health resources and price statistics*. Copenhague/Luxembourg : Working Party on Community Health Data and Indicators, Octobre 1994.
23. Ministère de la Santé du Danemark. *Lifetime in Denmark. Second report from the Life Expectancy Committee*. Copenhague : Statens Information, 1994.
24. Ministère de la Santé et de la Consommation d'Espagne. *Estrategia de salud en el año 2000 en España*. Madrid : 1990.
25. OCDE, Credes. *OCDE Health Data 1999*. 1999.
26. OCDE. *A System of Health Accounts, version 1.0*. Paris : OCDE, 2000.
27. OCDE. *General guidelines for updating OECD Health Data 2001*. Paris : OCDE

bibliographie (suite)

Working Party on Social Policy. Health Policy Statistics. Report DEELSA/ELSA/WP1/HS (2000) 4, novembre 2000.

28. OMS, Commission européenne. *International Compendium of health Indicators (ICHI), version 1.1*. Copenhague : OMS, bureau régional pour l'Europe, 1999.
29. OMS, bureau régional pour l'Europe. « Base de données Santé pour tous ». 2000.
30. OMS. *WHO HFA indicators for the new health policy in Europe*. Copenhague : OMS, bureau régional pour l'Europe, Report on a WHO Expert Group Meeting, The Hague, Netherlands, 2-3 mars 2000.
31. OMS. *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*. Genève : OMS, 2001.
32. Papiernik E., Zeitlin J., Milligan D. *et al*. « Variations in the organization of obstetric and neonatal intensive care in Europe ». *Prenat Neonat Med*. 1999 ; 4 (Supp 1) : 73-87.
33. Pavillon G., Coleman M., Johansson L. A., Jougla E., Kardaun J. *Coding of causes of death in European Community*. Eurostat, Project 96/S 99-5761/EN, juin 1998 : 190 p.
34. Pavillon G., Johansson L. A. *Production of methods and tools for improving causes of death statistics at codification level*. Eurostat, 2001, 108 p.
35. Pearlin L. I. *et al*. « The stress process ». *J Health Soc Behav* 22 :337-56, 1981.
36. Rigaud D., Giachetti I., Deheeger M. *et al.* « Enquête française de consommation alimentaire I. Énergie et macronutriments ». *Cah Nut. Diét*, 32, 379-389, 1997.
37. Robine J. M., Jagger C., Egidi V. (éd.). *Selection of a coherent set of health indicators : a first step towards a user's guide to health expectancies for the European Union : final report [of the Euro-Rêves II project supported by the European Commission]*. Montpellier : Euro-Rêves, 2000. 192 p.
38. Robine J. M., Jagger C., Romieu I. (éd.). *Selection of a coherent set of health indicators for the European Union. Phase II : final report [of the Euro-Rêves II project supported by the European Commission]*. Montpellier : Euro-Rêves, 2002. 129 p.
39. Salanave B., Bouvier-Colle M. H., Varnoux N., Alexander S., Macfarlane A. « Classification differences and maternal mortality : a European study. MOMS Group. Mothers'mortality and severe morbidity ». *International Journal of Epidemiology*. 1999 ; 28 [1] : 64-9.
40. Schulpen T. W. J. (éd.). *Mortality differences betwen Dutch children and children from ethnic minorities in the Netherlands*. Utrecht : Centre for Migration and Child Health , 1996.
41. SFSP. *Santé et nutrition humaine : Éléments pour une action européenne*. Vandœuvre-lès-Nancy : SFSP, collection Santé et Société n° 10, 2000.
42. Sheier M. F. et al. « Distinguishing optimism from neuroticism: a re-evaluation of the Life Orientation Test ». J Pers Soc Psychol 1994 ; 1063-78.
43. Smedby, B. A recommended shortlist for comparisons of hospital discharge statistics in the European Union. Rapport présenté à la réunion des directeurs de centres collaborateurs OMS pour la classification internationale des maladies. Brisbane, Australie : 14-19 octobre 2002.
44. Statistical Yearbook of Finland 2000. Statistics. Helsinki : 2000.
45. « The Efcosum project ». European Journal of Clinical Nutrition, n° 56, S2, 2002.
46. Trichopoulou A., Lagiou P. Methodology for the exploitation of HBS food data and results on food availability in five European countries. Progamme COST 99, Commission européenne DG XII. Athènes : Centre national de la nutrition, École nationale de la santé publique, 1997.
47. Volatier J.-L. Enquête individuelle et nationale sur les consommations alimentaires (Inca). Paris : éditions Tec et Doc Lavoisier, 2000.
48. Vreedevoogt C. B. et al. « Substandard factors and perinatal mortality : results from a regional audit ». Ned Tijdschr Geneeskd 2001: 145 ; 10,482-487.

adresses utiles

Représentation française au Comité du programme d'action communautaire dans le domaine de la santé publique
Emmanuelle Alexandre
Chargée de mission pour les affaires européennes
Cellule des affaires européennes et internationales
Direction générale de la Santé
8, avenue de Ségur 75350 Paris 07 SP
Téléphone : 01 40 56 56 25
Télécopie : 01 40 56 40 56
Mél. : emmanuelle.alexandre@sante.gouv.fr

Représentation française au Groupe de travail d'Eurostat des statistiques de santé publique
Chantal Cases
Sous-directrice
Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
11, place des Cinq-Martyrs du Lycée Buffon
75696 Paris Cedex 14
Téléphone : 01 40 56 80 61
Télécopie : 01 40 56 81 20
Mél. : chantal.cases@sante.gouv.fr

Volet information et connaissances du programme d'action communautaire dans le domaine de la santé publique et travaux d'Eurostat en matière de statistiques de santé publique
Gérard Badéyan
Chargé de mission auprès du Haut comité de la santé publique
8, avenue de Ségur 75350 Paris 07 SP
Téléphone : 01 40 56 72 34
Télécopie : 01 40 56 79 49
Mél. : gerard.badeyan@sante.gouv.fr

Commission européenne
Direction générale Santé et Protection des consommateurs
Unité G3 promotion et surveillance de la santé ; prévention des blessures

John Ryan
Chef d'unité
EUFO 3283
Téléphone : 352 4301 34658
Mél. : john-f.ryan@cec.eu.int

Frédéric Sicard
Expert national détaché
EUFO 3289
Téléphone : 352 4301 33926
Mél. : frederic.sicard@cec.eu.int
Télécopie : 352 4301 32059
L-2920 Luxembourg

Commission européenne
Eurostat
Direction E (statistiques sociales)
Unité E3 Santé, éducation et culture

Marleen de Smedt
Chef d'unité
BECH D2/732
Téléphone : 352 4301 33673
Mél. : marleen.desmedt@cec.eu.int

Didier Dupré
Chef de la section santé et sécurité
BECH D2/723
Téléphone : 352 4301 35034
Mél. : didier.dupre@cec.eu.int
Télécopie : 352 4301 35399
L-2920 Luxembourg