

Indicateurs territoriaux de santé

Quels besoins pour quelle utilisation ?

Virginie Halley des Fontaines
Eric Jougla
 Membres du HCSP
Gérard Badeyan
 Secrétariat général du HCSP
Coordonnateurs de la synthèse

Le 27 mai 2011, un séminaire organisé par le HCSP a réuni utilisateurs et producteurs de données de santé, avec pour objectif d'améliorer l'aide au pilotage de la santé au niveau local.

En 2010, deux rapports du HCSP, l'un sur les systèmes d'information sanitaire, l'autre consacré aux inégalités sociales de santé, ont souligné les faiblesses du dispositif statistique français en matière de santé. Ils ont en particulier rappelé les besoins en indicateurs de santé à un niveau géographique fin. Lors d'un colloque en mai 2011, les principaux utilisateurs institutionnels et producteurs de données de santé ont croisé leurs besoins et méthodes de diffusion avec l'objectif d'envisager un meilleur pilotage de la santé à l'échelle locale. Cet article constitue une synthèse des diverses interventions durant cette rencontre.

Les besoins des utilisateurs institutionnels

Les agences régionales de santé

Les agences régionales de santé ont pour mandat d'élaborer un plan stratégique régional de santé (PSRS), ce qui implique la définition de trois schémas : un schéma d'organisation des soins (Sros) comprenant un volet hospitalier et un volet ambulatoire, un schéma de prévention et

un schéma médico-social. Pour ce faire, plusieurs outils sont disponibles ; parmi eux, le contrat local de santé et le diagnostic local partagé. Le contrat local de santé a pour objectif de lutter contre les inégalités de santé en concluant un partenariat avec les collectivités territoriales et en inscrivant son action dans des territoires vulnérables. Ainsi, l'Île-de-France aura conclu 80 contrats locaux de santé à la fin de l'année 2011. Le diagnostic local partagé repose sur différents axes : le cadrage démographique de la commune, les déterminants de santé, l'état de santé de la population et l'offre médico-sociale. Il implique la disponibilité d'indicateurs communs et renseignés par l'ARS, spécifiques à chaque commune, l'objectif à terme pouvant être de constituer une forme d'observatoire de santé dans les villes. Peu de données sont encore disponibles sur les déterminants sociaux et la morbidité permettant de reconstituer les parcours de santé. Un important travail de retraitement des données et de leurs bases (InVS, Insee...) est prévu, mais les données quantitatives ne sont pas suffisantes. Sur le plan technique, d'autres types de diagnostic sont en cours, tels

Participants au séminaire du 27 mai 2011

- ARS : Laurent Chambaud, Juliette Mauro
- Cnami : Eric Jougla
- Fnors : Alain Trugeon
- Cnamts : Dominique Polton
- Chercheur : Stéphane Rican
- Drees : Lucile Olier
- Coll. locales : Laurent El Ghazi
- HCSP : Chantal Cases, Marcel Golberg
- InVS : Daniel Eilstein

que l'aide à l'installation de maisons de santé pluridisciplinaires, ce qui permet d'amorcer les zonages et les territoires et d'œuvrer, par la construction d'atlas, à la prospective géographique. À l'avenir, une réflexion sur les modalités de choix d'actions dans des espaces de proximité devra être développée, ce que ne prévoit pas la loi HPST. Des questions restent en suspens : la commune constitue-t-elle le bon niveau d'observation ? Les parcours de soins, en lien direct avec la perception des états de santé, sont-ils suffisamment pris en compte comme indicateurs d'inégalités ?

Les observatoires régionaux de santé

Pour les ORS, il est essentiel d'intégrer la composante du gradient social dans la collecte des informations portant sur les différentes unités géographiques. Si l'Iris¹ fait partie des informations nécessaires pour accéder aux fichiers de données en respectant les règles de confidentialité, le code postal, comme unité géographique de base, est parfois difficile à utiliser pour l'agrégation des données. Une possibilité serait de le remplacer par le code Insee « commune », complété du numéro de l'Iris. Différentes bases de données sont disponibles et elles ont chacune leurs limites et leurs spécificités. Le recensement de la population, disponible annuellement, fournit un dénominateur pour le calcul d'indicateurs à tous niveaux géographiques, même si les aspects de significativité aux niveaux très fins sont toujours à prendre en compte dans les interprétations. L'analyse des données et les prises de décision qui s'ensuivent doivent intégrer une réalité statistique, une réalité du terrain et une réalité politique. On constate que le processus de décision s'appuie sur des démarches qualitatives complémentaires des analyses quantitatives, donnant ainsi la mesure des enjeux aux décideurs, professionnels et autres acteurs de terrain, ce qui constitue un temps essentiel de la démocratie participative. En conclusion, est souligné l'intérêt

1. Définition Iris (Insee) : « îlots regroupés suivant des indicateurs socio-démographiques », base de données infra-communales sur la population et les entreprises, associée à une cartographie numérisée. L'Iris 2000, ou « petit quartier », se définit comme un ensemble d'îlots ou pâtés de maisons contigus. Les bases de données Iris fournissent des indicateurs sur toutes les communes de plus de 10 000 habitants et sur la plupart des communes de 5 000 à 10 000 habitants. Environ 1 800 communes sont découpées en Iris 2000.

de choix politiques voire législatifs pour appuyer ou prendre en compte :

- des bases de données disposant de l'information au niveau communal et, pour les communes importantes, au niveau des Iris,
- les appariements de fichiers en faveur du lien santé-social,
- l'établissement d'au moins un module social dans les recueils santé,
- la prise en compte préalable d'extensions régionales pour toutes les enquêtes nationales,
- le coût de certains fichiers de données (en identifiant le payeur),
- les contraintes statistiques (et leurs limites),
- les conventions partenariales entre institutions,
- des indicateurs de santé et des données mieux diffusées sur la population en activité,
- le modèle de la directive européenne relative aux enjeux géographiques.

La recherche

Des études sont nécessaires pour mieux cerner localement le désavantage social. Les travaux menés à ce jour ne mettent l'accent que sur les caractéristiques socio-démographiques de la population résidente, sans tenir compte du contexte géographique (articulation d'échelles, interactions entre les zones, dynamiques des lieux) dans laquelle elle s'insère. Le projet Delos (désavantages locaux et santé), associant différentes équipes travaillant sur les inégalités sociales et territoriales de santé², vise à dégager un consensus concernant la définition, la construction et les conditions d'utilisation d'indicateurs mesurés en population. Ces indicateurs synthétiques doivent être testés et évalués en vue de leur utilisation dans les études de surveillance des inégalités socio-spatiales de santé, l'analyse des déterminants associés aux inégalités socio-territoriales de santé et le repérage de populations ou de zones en situation de risque. La variété des attentes concernant ces indicateurs, le nécessaire suivi dans le temps ou l'hétérogénéité des situations de précarité ne permettent cependant pas d'envisager un indicateur unique et universel. Une première revue de la littérature tend au contraire à souligner la nécessité de construire

2. Université Paris Ouest, CépiDc Inserm, Irdes, EHESP, Uren, Inserm U953, INSPQ.

des options méthodologiques associées à chaque objectif ou niveaux d'analyse, assurant une meilleure comparabilité des études entre elles, notamment au niveau international.

Les élus locaux

Pour les élus locaux, la politique locale de santé ne constitue pas une compétence obligatoire de la commune ou de la communauté de communes, mais un choix politique volontaire, décisionnel et démocratique. Pour les collectivités territoriales, les indicateurs doivent être anonymisés, reproductibles, accessibles et mis en forme de manière intelligible et pédagogique pour en faciliter l'accès. La population de chaque quartier doit être documentée par ses caractéristiques sociales, économiques, culturelles, scolaires... Il est nécessaire de disposer d'un grand nombre de données sur l'état de santé des habitants : espérance de vie, taux de mortalité prématurée, grossesses, périnatalité, IMC, données bucco-dentaires, asthme, bronchiolites, allergies, troubles des apprentissages, hospitalisations sous contrainte, addictions et taux de personnes handicapées, et également sur la réalité des pratiques préventives : taux de couverture vaccinale et de dépistage du cancer du sein, recours à la contraception, activités physiques et sportives, environnement, etc. Il faut répertorier l'offre, actuelle et à venir, de prévention, de soins de santé, ainsi que les modes de recours de la population à ces services et les pratiques des professionnels qui se traduisent en consommation de services médicaux par quartier et de certains « médicaments traceurs ». Les actions de santé ne seront pas les mêmes dans des quartiers comprenant 5 ou 25 % de bénéficiaires de la CMU ou, afin de prévenir le saturnisme infantile, selon la cartographie des immeubles plombés. L'exemple de la ville de Nanterre est à réfléchir : il y existe un observatoire de la santé en lien avec l'observatoire social et celui du logement. Les services municipaux produisent des données, de même que le Service santé publique de la ville (par exemple, les besoins en soins bucco-dentaires). Des étudiants en géographie de la santé sont mis à la disposition des villes pour approfondir et éclairer le travail sur les données recueillies. Deux propositions sont importantes à explorer :

- la définition d'un « indicateur synthétique de vulnérabilité » par territoire, qui vise

à déterminer une allocation différenciée de moyens par l'ARS, en fonction des besoins de la population et de la réalité locale ;

- le développement de travaux de recherche universitaire interventionnelle.

Le système de surveillance et la diffusion des données

L'InVS

L'InVS évoque les besoins et difficultés pour intégrer les unités territoriales fines dans la surveillance épidémiologique en région. Nombreux sont les exemples de problèmes de santé liés à l'environnement : dépistage du saturnisme à Saint-Laurent-le-Minier, dépistage de différents métaux lourds à Viviez, centre de stockage de déchets radioactifs à Soulaïnes, catastrophe industrielle d'AZF, tempêtes Klaus et Xynthia. D'autres exemples, en lien avec les maladies infectieuses, méningites, MST, arboviroses ou avec des maladies chroniques, vont guider les actions des ARS. Pour toutes ces investigations, il est nécessaire de disposer de niveaux d'analyse infra-départementale. La demande locale est ainsi forte auprès de l'InVS : décideurs politiques, associations... souhaitent connaître les risques en lien avec des pollutions, ou si l'on peut identifier des zones dans lesquelles il faut concentrer les efforts de prévention. Les modalités de la surveillance reposent, entre autres, sur le suivi de la mortalité, des données du PMSI, des ALD, du dépistage et sur le suivi médical individuel. Ces différentes modalités devraient permettre de disposer d'informations géo-localisant les cas et les facteurs de risque, ou *a minima* de les situer au niveau de l'Iris. Des difficultés méthodologiques, juridiques et pratiques se posent. Il est difficile de trouver des bases de données appropriées à l'échelle locale. Aussi faut-il parfois les constituer *de novo*. Les analyses sont parfois biaisées (biais écologiques). De plus, il n'est pas toujours évident d'établir le lien de causalité entre problème de santé et facteur environnemental (les études statistiques sont souvent insuffisamment puissantes). Sur le plan juridique se pose la question de la possibilité du croisement de données individuelles au niveau local. De plus, la création de bases de données *ad hoc* et le déploiement de mesures environnementales s'avèrent souvent onéreux. En conclusion, il est nécessaire de structurer

et d'enrichir les outils de surveillance en prenant en compte tant la dimension locale (données, santé déclarée, anonymisation, standardisation, appariement, méthodes analytiques...) que la dimension territoriale (données sociales, ouverture à la société civile, méthodes de communication). Le moment propice de la délivrance de l'information reste également un sujet sensible car il est souvent difficile de construire une information fiable dans l'immédiateté.

Le CépiDc

La base de données du CépiDc de l'Inserm recouvre l'ensemble des décès survenus en France depuis 1968, soit approximativement 540 000 décès par an. La source de l'information repose sur le médecin qui établit le certificat de décès. L'Insee récupère les informations nominatives sans information sur les causes de décès (le certificat médical est clos), alors que le CépiDc, les ARS et l'InVS récupèrent les données médicales anonymisées. Outre les causes de décès (en moyenne 3 à 4 causes par décès), les variables disponibles pour chaque décès sont le sexe, la commune de décès et de résidence, le lieu de décès... La confidentialité attachée à la cause de la mort est extrêmement stricte en France, ce qui explique les limitations dans la cession des données. En moyenne, 300 demandes de données parviennent chaque année à l'Inserm, essentiellement dans le cadre de la surveillance sanitaire, de l'évaluation d'actions spécifiques telles que des plans ou des programmes, de l'analyse des risques et des alertes sanitaires. Ces demandes émanent des ARS, des acteurs de santé publique, d'agences, de chercheurs, de journalistes ou de collectivités territoriales. La base de données du CépiDc comprend des données détaillées par zone géographique. Des difficultés méthodologiques sont rencontrées ; ainsi, les données sur certaines causes peuvent être biaisées, notamment en raison d'une précision insuffisante de la certification (origine de certains traumatismes) ou d'un manque d'exhaustivité (information médico-légale). En outre, lorsque les demandes portent sur des effectifs réduits, il est difficile d'y répondre pour des raisons de confidentialité (base indirectement nominative). À titre d'illustration, le nombre annuel de suicides des hommes âgés de 15 à 24 ans est très faible à l'échelle d'un département

(généralement inférieur à 10). Un groupe de travail constitué avec les ARS serait nécessaire pour identifier les besoins, définir des indicateurs, organiser le traitement statistique et définir les responsabilités dans l'élaboration et la mise à disposition des données en relation avec les règles de confidentialité. Le déploiement de la certification électronique au niveau des ARS autoriserait, en cas d'alerte sanitaire, la mise à disposition des certificats de décès, dans un délai inférieur à dix minutes.

Le Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie

Le Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie (SNIIR-AM) est un entrepôt de données qui rassemble les feuilles de soins et les factures médicales de l'ensemble de la population, après avoir les avoir anonymisées. Ces données comprennent des éléments descriptifs des individus qui recourent aux soins (âge, sexe, notion de CMU-C, diagnostic de l'ALD, commune, département et région de résidence, date de décès), des éléments sur la consommation de soins en ville (avec la codification des actes médicaux, des médicaments, des analyses de laboratoire...) et sur la consommation de soins en établissement, avec les données du PMSI et les factures des cliniques. Le SNIIR-AM permet de repérer des pathologies soit par l'ALD, soit par des traitements marqueurs (par exemple, la consommation d'antidiabétiques). Ces bases de données ont des limites : il y a peu des données cliniques ou paracliniques et peu de données sociales (CMU uniquement). En matière d'appariement, plusieurs enquêtes sont croisées avec les données du système d'information de l'Assurance maladie (chaînage ville-hôpital, intégration des dates de décès, récemment appariement avec les causes de décès...). L'intérêt des données varie selon les pathologies. Les données relatives au cancer sont fiables du fait que le statut d'ALD est systématiquement accordé en cas de cancer. En revanche, pour les pathologies cardio-vasculaires et l'hypertension artérielle, il est difficile de disposer de données exhaustives et pertinentes. La localisation des individus et les questions d'accès sont deux obstacles dans l'approche territoriale. Seule la commune du bénéficiaire est remontée des bases locales. La qualité de l'information des caisses primaires est variable. Les condi-

Points d'ancrage et orientations

Points d'ancrage

- L'établissement d'indicateurs d'inégalités sociales de santé au niveau territorial constitue un sujet prioritaire, d'autant plus que les collectivités territoriales s'impliquent toujours davantage dans les problématiques de santé.
- Les collectivités territoriales ont besoin de données géo-localisées sur la santé intégrant en permanence les données sociales, facilement accessibles et mises en forme par les producteurs de données.
- Si la commune est une échelle satisfaisante dans la plupart des cas, l'information à l'Iris est nécessaire pour les plus grandes communes, notamment pour l'accompagnement des contrats locaux de santé et les ateliers santé ville.
- La surveillance épidémiologique intervient dans une situation d'interaction forte entre les différents acteurs (experts, population, décideurs, parties prenantes) et rend compte de l'impact sanitaire des événements environnementaux et sanitaires locaux.
- Les ARS doivent s'appuyer sur un diagnostic local partagé et sollicitent en particulier des données relatives aux parcours de soins dans le cadre de l'adaptation de l'offre à la demande.
- Les croisements de fichiers issus des différentes bases de données administratives et sanitaires, nationales, régionales sont un potentiel important pour l'information sanitaire et les déterminants sociaux.

Orientations

- La définition et la construction des indicateurs doivent faire l'objet d'une concer-

tation entre producteurs et utilisateurs, afin d'aboutir à des données pertinentes, robustes et comparables dans le temps et l'espace.

- Le développement d'indicateurs de défavorisation permet de surveiller les inégalités socio-spatiales de santé, d'analyser leurs déterminants et de cibler des populations ou des zones en situation de désavantage, notamment par les ARS.
- Les initiatives locales de développement de systèmes d'information facilement accessibles et mobilisables doivent être soutenues.
- Les recueils de nature quantitative ne suffisent pas à évaluer les changements en termes d'inégalités sociales de santé et doivent être complétés par des démarches qualitatives.
- Un groupe de travail constitué avec les ARS serait nécessaire pour identifier les besoins prioritaires, choisir des indicateurs, organiser le traitement statistique et définir les responsabilités dans l'élaboration et la mise à disposition des données en relation avec les règles de confidentialité.
- Un système de surveillance ne doit pas consister uniquement à recueillir des informations, mais également à les traiter, à les analyser et à les interpréter.
- L'accès des utilisateurs aux différentes bases de données administratives devrait être favorisé en envisageant un système de guichet unique.
- Davantage de travaux de recherche universitaire interventionnelle explorant le rôle des déterminants sociaux éclaireraient les élus dans leurs décisions publiques. ■

tions d'accès sont encadrées par la Cnil et, à ce jour, seul un médecin conseil peut croiser certaines données sensibles. En matière de protection des données individuelles, un seuil de dix individus a été fixé. Par ailleurs, les bases d'information demeurent complexes en raison de la volumétrie, de l'architecture du SNIIR-AM. Aucune donnée n'est accessible pour les individus non consommateurs (n'accédant pas aux soins) qui ne sont pas nécessairement en bonne santé. Les bases de données présentent un potentiel important qui pourrait être valorisé au niveau régional notamment,

mais elles seront probablement réservées à des experts. Il n'est pas prévu que les collectivités territoriales accèdent aux données individuelles. En revanche, les données agrégées par Iris peuvent être communiquées aux communes par les CPAM et prochainement également par les ARS.

La direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

Les statistiques de la Drees visent à mesurer l'état de santé, les comportements de santé, les facteurs de risque, les consommations de soins, mais également

les caractéristiques démographiques, socio-économiques et environnementales. Les données ne présentent pas toutes le même niveau de qualité et de finesse géographique. Deux grands types d'usages peuvent être distingués : la recherche et l'action politique. Les données agrégées ne sont pas toujours suffisantes et les données individuelles sont privilégiées. Pour la conception et le pilotage des politiques publiques, les données agrégées suffisent le plus souvent, alors que l'exhaustivité est en général nécessaire sur les territoires de l'intervention publique. Il existe deux grands types de données : les données administratives et les données d'enquêtes. Les données administratives sont annuelles et exhaustives, et souvent disponibles à un niveau géographique fin (commune, Iris...), notamment pour les données démographiques et socio-économiques. Leur diffusion doit respecter les règles fixées par la Cnil. La Drees produit des bases reprenant les certificats de santé de l'enfant (8^e jour ; 9^e et 24^e mois), les répertoires des professionnels de santé, les répertoires et les enquêtes auprès des établissements. Elle réalise, en partenariat avec les organismes producteurs, des appariements de fichiers comme le projet Hygie (appariement des données de la Cnamts et de la Cnav pour l'étude des interruptions de carrières liées à un arrêt maladie) et Amphi (chaînage des données de la Cnamts, de l'Atih et du CépiDc pour étudier la mortalité consécutive à une prise en charge à l'hôpital). Néanmoins, certaines données administratives, en théorie exhaustives, ne le sont pas dans les faits (certificats de santé de l'enfant). En outre, les bases de données administratives présentent parfois des difficultés d'utilisation. Même si elles sont recueillies annuellement, la faiblesse des effectifs sur certains événements ou sous-populations rares peut remettre en cause la pertinence d'un indicateur annuel. Il est alors préférable de regrouper plusieurs années pour interpréter les données (mortalité infantile). La Drees réalise par ailleurs des enquêtes ponctuelles ou régulières, visant à compléter la connaissance sur un problème de santé particulier (femmes ayant eu recours à l'IVG en 2007 ou enquête Handicap-santé en 2008), ou à suivre l'évolution de l'état de santé de certaines populations (santé en milieu scolaire ou enquêtes périnatalité). Ces enquêtes ont essentiellement vocation à

alimenter la recherche en raison de la taille des échantillons retenus, qui permettent au mieux une analyse régionale. Néanmoins, des utilisations limitées dans le cadre de pilotage de politiques publiques restent possibles. En matière d'enquêtes de santé en milieu scolaire, seule l'enquête « Grande Section de maternelle » est représentative au niveau de la région. Pour améliorer la précision des autres enquêtes, il serait nécessaire d'augmenter fortement la taille de l'échantillon, ce qui se heurte à des problèmes de disponibilité des personnels de la médecine scolaire. Dans certains cas, et sur demande et financement des acteurs locaux, des extensions de certaines enquêtes sur certaines régions ou certains départements peuvent être réalisées. Par ailleurs, il existe des méthodes statistiques permettant de produire des indicateurs localisés au niveau de la région ou du département à partir d'une information annexe bien corrélée à l'indicateur que l'on veut estimer. Toutefois, le coût de développement de ces indicateurs est élevé. La définition et la construction des indicateurs doivent faire l'objet d'une concertation entre producteurs et utilisateurs, afin que ceux-ci soient pertinents et robustes, comparables dans le temps et l'espace (Score-santé de la Fnors et Eco-santé de l'Irdes). L'accès aux données de la Drees par les acteurs administratifs s'effectue sur la base d'une convention gratuite. Pour les acteurs de la recherche, plusieurs partenariats et programmes ont été élaborés et la plupart des grandes enquêtes anonymisées sont

accessibles *via* le centre Quételet ou *via* des conventions de cession gratuites.

Conclusion

En conclusion, depuis environ trente ans, le nombre de données de santé disponibles a considérablement progressé. Un système de surveillance est un dispositif pérenne, qui doit fournir des données pertinentes pour les utilisateurs (acteurs territoriaux notamment). Un tel système doit être réactif, non seulement pour l'accès aux données actuelles, mais également pour intégrer de nouvelles questions de santé. Un système de surveillance ne doit pas consister uniquement à recueillir des informations, mais également à les traiter, à les analyser et à les interpréter. Il suppose donc des moyens humains conséquents. Les sources de données nationales sont exhaustives et couvrent l'ensemble de la population. Néanmoins, elles restent encore peu accessibles au niveau local. En tout état de cause, un niveau d'expertise minimal restera requis pour appréhender les données. Le développement d'indices de défavorisation visant à répondre à de multiples enjeux est fondamental, et devrait être établi systématiquement au niveau de l'Iris. La modélisation des données des études et des enquêtes représentatives au niveau national pour connaître l'impact d'un phénomène sur un territoire particulier est également une piste à étudier, même si l'acteur local concerné préfère légitimement disposer de données propres à son territoire. Un système d'information qui

regrouperait l'ensemble des informations souhaitées n'a pas de sens compte tenu de la complexité des bases. En revanche, il est important de soutenir les initiatives locales de développement de systèmes d'information facilement accessibles et mobilisables. Une politique nationale d'accessibilité gagnerait à être définie malgré les moyens financiers nécessaires élevés. Les données du système d'information de la Cnav pourraient être riches d'enseignement pour l'analyse des disparités sociales de santé. Les données concernant les salariés (DADS) s'appuient sur les déclarations des employeurs et permettent de reconstituer les parcours professionnels, c'est-à-dire les périodes de chômage, les arrêts maladie, les congés maternité et les congés parentaux. Des questions juridiques restent en suspens pour l'exploitation de ces données, mais aucune difficulté technique majeure n'est à signaler. L'utilisation de ces données permettrait de progresser dans la connaissance des inégalités. La validation de la qualité des données médicalisées (développement d'algorithmes relatifs aux différentes pathologies) et l'élaboration d'indices de défavorisation appellent d'autres études. Un dispositif donnant une vue d'ensemble de tous les travaux de recherche actuellement menés serait utile, de même qu'un cadre de concertation des producteurs et des demandeurs de données relevant du champ de la santé. Favoriser l'accès des utilisateurs aux différentes bases de données en privilégiant un système de guichet unique devrait pouvoir être envisagé. ■