

8

septembre 1994

Actualité et dossier *en* **santé publique**

Revue trimestrielle du Haut Comité de la santé publique

dossier

**Observation
et
surveillance**

Ministère des Affaires sociales,
de la Santé et de la Ville

Haut Comité de la santé publique

2, rue Auguste Comte
92170 Vanves

téléphone 46 62 42 80

télécopie 46 62 42 55

Président

M. Philippe Douste-Blazy,
ministre délégué à la Santé

Vice-Président

Guy Nicolas

Directeur de la publication

Jean-François Girard

Rédactrice en chef

Ségolène Chappellon

Comité de rédaction

Denis Couet

Lucie Degail

Jean-François Dodet

Ruth Ferry

Geneviève Guérin

Jean-Claude Henrard

Claudine Le Grand

Guy Nicolas

Philippe-Jean Parquet

Marie-Josèphe Strbak

Secrétaire de rédaction

Marie-Josèphe Strbak

Documentation

Hafosa Ali

Réalisation graphique

Philippe Ferrero

Secrétariat

Arlette Dardy

Maïté Ibarreche

Riama M'Bae

Myrielle Toi

Ont participé à ce numéro

Carine Chaix

Catherine Lavielle

William Dab

Jean Daney de Marcillac

Jacques Drucker

Marc Duriez

Bertrand Garros

Jean Michaud

Kamel Malek

Henri Verdier

Denis Zmirou

Merci à Stéphane Legrand

Dépôt légal septembre 1994 – ISSN 1243-275X

Le dossier se trouve encarté entre les pages 18 et 19.

Il est numéroté de I à XL.

La reproduction totale ou partielle des éléments
publiés dans ce numéro est autorisée sous réserve
de la mention : Haut Comité de la santé publique,

Actualité et dossier en santé publique n° 8

Sommaire

- **1 Éditorial**
- **2 Actualité**
Cheminement vers les lois bioéthiques, *Jean Michaud*
- **5 Organisme**
Centre technique national d'études et de recherches
sur les handicaps et les inadaptations
- **6 International**
OMS : suivi de l'état de santé du monde, *Kamel Malek*
Le plan d'action alcool du bureau régional de l'OMS
pour l'Europe, *Geneviève Guérin*
- **11 Formation**
Formation des médecins inspecteurs de santé publique
- **12 Europe**
Conseil santé de l'Union européenne, 2 juin 1994,
Ségolène Chappellon
- **13 Recherche**
Centre de recherche, d'étude et de documentation
en économie de la santé (Credes)
- **14 Régions**
Bien naître en Midi-Pyrénées, *Jean Daney de Marcillac*
- **16 Documentation**
- **24 Législation & réglementation**
- **34** Communication du Conseil des ministres
- **35 L'actualité du Haut Comité**
Groupe de travail sur la formation
aux métiers de santé publique
Remise des prix Robert Debré et Michel Fontan
Lille, la documentation au cœur du congrès
- **37 Calendrier**

Observation et surveillance

Dossier de Carine Chaix

- **III Une fonction très dispersée**
 - III Au plan national
 - VIII Au niveau local

- **XII La mosaïque des données de morbidité**
 - XII Les enquêtes
 - XVI L'exploitation des données médico-administratives
 - XX Enregistrement systématique

- **XXII La surveillance : un dispositif rénové**
 - XXII Surveillance des phénomènes épidémiques
 - XXIV Les autres dispositifs de surveillance

- **XXVI Tribune**

- **XXXIV Annexes**

- **XL Bibliographie Adresses utiles**

Ce dossier consacré à l'observation et à la surveillance en santé publique sonne comme l'écho de la récente communication du ministre délégué à la Santé au conseil des ministres du 7 septembre. Coïncidence, oui bien sûr en ce qui concerne la date, mais en réalité cette rencontre démontre que le sujet est préoccupant et qu'un effort tout particulier doit lui être réservé. Avant de décider, il faut connaître, comprendre, et pour cela disposer d'informations précises et fiables. Dans ce domaine, la France est considérée comme un mauvais élève et pourtant elle dispose d'une foule d'informations.

En fait, nous souffrons d'une abondance de biens mal exploités, peu valorisés autour desquels aucune stratégie n'est clairement définie. Le premier effort doit donc porter sur une meilleure coordination, ne serait-ce que pour harmoniser les différentes logiques qui conduisent au recueil. Le second effort, moins technique, ne s'adresse pas seulement au spécialiste, mais concerne l'ensemble des acteurs du système de santé. Il est essentiel que chacun dans son domaine particulier prenne en compte l'intérêt de la collectivité et sorte de son champ personnel. L'exemple le plus simple, le plus concret est celui des certificats de décès, document de base de la connaissance des causes de mortalité.

L'intérêt est avant tout de connaître la pathologie qui a conduit plus ou moins rapidement à la mort et non pas simplement l'épisode passager du dernier instant. L'arrêt du cœur est certes l'événement final, mais la mortalité d'origine cardio-vasculaire est déjà suffisamment importante pour ne pas être encombrée par un diagnostic de facilité. C'est donc une prise de conscience de tous les médecins qui est nécessaire pour améliorer l'indicateur de mortalité, un des meilleurs de notre panoplie.

Ces deux remarques montrent que des progrès pourraient être accomplis sans grands moyens avec simplement un peu de bonne volonté et surtout un souci d'améliorer notre système d'informations afin que les décideurs puissent proposer et agir sur des bases solidement argumentées. Une vraie politique de santé ne peut être valablement élaborée que dans ces conditions.

Professeur Guy Nicolas

Cheminement vers les lois bioéthiques

Les nouveaux enjeux de la recherche médicale et biologique et ses découvertes nous obligent à dépasser la vision simple et rassurante du progrès médical indistinctement bon pour l'avenir de l'homme. En France, une réflexion longuement et largement nourrie a abouti à l'adoption de trois lois dites « lois bioéthiques » qui constituent une étape dans un débat qui doit rester ouvert. Il faut également d'ores et déjà favoriser une réflexion internationale.

Le législateur, de longue date, s'est penché de façon diversifiée sur les problèmes de santé. On s'en convainc en parcourant la table des matières du Code de la santé publique.

Il s'agit de mesures de protection générales pour l'ensemble de la population ou particulières pour certaines catégories : la mère, l'enfance, la jeunesse, les personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales ou quant à l'utilisation de certains produits. Il s'agit aussi de dispositions prises pour lutter contre les fléaux sociaux, d'autres pour réglementer l'exercice des professions de santé, la gestion des établissements. En fallait-il davantage ?

Le vote récent des lois dites « de bioéthique » apporte une réponse affirmative. Elles sont, rappelons-le, au nombre de trois. Mais sitôt promulguées, perdant leur autonomie formelle, elles seront insérées l'une dans le Code civil et le Code pénal, la deuxième dans le Code de la santé publique, la troisième dans la loi du 6 janvier 1978 sur l'informatique et

les libertés. Il a fallu un long chemin pour en arriver là. On ne s'en étonne pas dès lors qu'on mesure les enjeux.

De nouveaux enjeux

Ces enjeux sont apparus avec les prodigieux progrès accomplis en quelques années grâce à l'effort commun de la biologie et de la médecine dans diverses directions. On est parvenu à constituer et à conserver l'embryon humain *in vitro* et à mettre au point ainsi des thérapeutiques palliatives de la stérilité des couples. On développe continûment le diagnostic en l'appliquant à la période prénatale et en en recherchant déjà la possibilité pour la période préimplantatoire.

On explore le génome humain.

Les terrains ainsi découverts appartiennent à la science puis à ses applications. On s'est avisé très vite de ce que le paysage était également philosophique ou éthique et juridique. Voilà la nouveauté !

Lois relatives à l'éthique biomédicale adoptées par le Parlement

94-548

La loi n° 94-548 du 1^{er} juillet 1994 relative au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé (JO du 2 juillet 1994, voir p. 25) complète la loi du 6 janvier 1978 dite *informatique et libertés* par un chapitre déterminant le régime particulier du traitement automatisé de ces données. La procédure d'autorisation de tels traitements fait intervenir un comité consultatif et la commission nationale de l'informatique et des libertés. Des procédures d'information des personnes concernées, de droit d'opposition, voire de recueil de consentement express, sont prévues.

Tous ces progrès de la connaissance tendent ou peuvent tendre à servir l'homme dans sa santé. C'était aussi l'objectif des recherches précédentes. Il convenait seulement de s'en réjouir. Des produits, des traitements, des techniques inédits une fois expérimentés et éprouvés ne posaient de problèmes qu'à propos du degré de leurs bienfaits par rapport à ceux qui les avaient précédés. Voici que nous sommes en devoir de dépasser cette vision simple et rassurante : ainsi on peut, démarquant la nature, rapprocher en laboratoire l'ovule et le spermatozoïde. Il faut aussitôt poser plusieurs questions qui se commandent : quelle est la nature

de l'embryon qui en résulte, que peut-on faire sur et à partir des cellules qui le composent et qu'a-t-on le droit de faire ? Les interrogations sont éthiques, scientifiques, juridiques. On arrive à la même déduction en citant le diagnostic prénatal, les prévisions vont s'affinant sans cesse sur le devenir de l'être même parfois sur son devenir lointain : quelles conséquences en tirer pour le soin ou pour le refus de soin ? L'élucidation progressive du génome renforce cette analyse puisqu'elle annonce mieux encore que les exemples précédents l'accroissement du pouvoir de l'homme sur l'homme à la mesure de celui de son savoir.

Une réflexion largement nourrie

Ces considérations suffisent à montrer combien était nécessaire une longue réflexion précédant une législation. Il convient d'en retracer quelques étapes.

C'est le Comité consultatif national d'éthique créé par un décret du 23 février 1983 qui a mené les premières études et qui poursuit sa tâche consistant à se pencher sur les problèmes éthiques soulevés par la recherche en médecine, biologie et santé. Sous la forme d'avis dépourvus de force obligatoire, il a pris position sur les questions citées plus haut et sur quelques autres. Ceci l'a amené à constater l'absence de législation dans tel ou tel domaine où elle lui apparaissait utile et à appeler de ses vœux une action parlementaire.

D'autres travaux plus ponctuels ont marqué des étapes importantes dans ce processus de réflexion. Il faut citer d'abord le rapport Braibant intitulé « de l'éthique au droit » (1988) qui a été demandé par deux Premiers ministres conscients de l'intérêt majeur des questions posées. Ce texte comporte une forte étude de l'ensemble des problèmes conduite par des membres du Conseil d'État et des personnalités extérieures, ainsi que des avant-projets de textes de lois. Plus récemment (1991), M^{me} Lenoir, actuellement membre du Conseil constitutionnel, a rempli la mission que lui avait confié M. Rocard en déposant deux volumes intitulés : « aux frontières de la vie » et dans lesquels étaient à nouveau passés en revue les différents chapitres de ce qu'il est convenu d'appeler la bioéthique avec un panorama de la situation des pays étrangers. Ces rapports n'ont pas été élaborés en circuit fermé, mais bien au contraire nourris pas l'audition de nombreuses personnalités des milieux scientifiques, philosophiques, religieux, juridiques. Pendant ce temps, le Parlement, vers lequel allaient converger ces travaux, n'est pas resté inactif. La commission présidée par le député Bioulac de l'Assemblée nationale, l'Office parlementaire d'évaluation des choix technologiques et scientifiques (dont le rapporteur était le sénateur

94-653

La loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain (JO du 30 juillet 1994) inscrit dans le Code civil les principes composant le statut juridique du corps humain (primauté de la personne, dignité et respect de l'être humain dès le commencement de la vie, inviolabilité et non-patrimonialité du corps humain). Elle encadre également le recours aux tests génétiques, possibles seulement à des fins médicales ou de recherche scientifique et avec le consentement préalable de l'intéressé. Elle précise l'établissement de la filiation en cas de procréation médicalement assistée.

94-654

La loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal (JO du 30 juillet 1994) insère un nouveau titre dans le livre VI du Code de la santé publique « don et utilisation des éléments et produits du corps humain » qui soumet ces pratiques à un régime juridique très complet. Après les dispositions communes, on trouve des dispositions relatives aux prélèvements d'orga-

nes, puis au prélèvement des tissus, cellules et produits humains en vue de dons, à leur conservation et utilisation. On retiendra l'énoncé des principes généraux : consentement, gratuité, anonymat, interdiction de la publicité, garanties sanitaires ; en matière de prélèvement d'organe sur une personne décédée, la règle du consentement présumé demeure mais toute personne peut exprimer son refus par l'indication de sa volonté sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Cette loi introduit également un long chapitre sur l'assistance médicale à la procréation à qui un cadre juridique est donc ainsi enfin donné. Des règles rigoureuses encadrent le don de sperme, d'ovocytes, leur utilisation, les conditions d'accès à l'assistance médicale à la procréation, le consentement du couple, la mise en œuvre de ces techniques, la conception *in vitro* d'embryons. Le diagnostic prénatal (*in vivo*) et *a fortiori* le diagnostic préimplantatoire (*in vitro*) sont également encadrés. Enfin cette loi a admis, à titre exceptionnel et sur décision judiciaire, « l'accueil » par un autre couple d'un embryon surnuméraire.

Sérusclat), la commission spéciale de l'Assemblée présidée par M^{me} Roudy ont élaboré des rapports auxquels a succédé celui de M. Mattéi, nommé parlementaire en mission pour ce faire par le Premier ministre. Ainsi parallèlement se sont effectués des travaux d'experts et des travaux d'élus qui ont constitué le matériau à partir duquel les Chambres ont débattu.

Un long débat parlementaire

La procédure parlementaire proprement dite a été longue : sa durée s'explique en partie par cette circonstance qu'à l'Assemblée nationale qui a voté les textes en première lecture, a succédé l'Assemblée issue des dernières élections, de composition politique fort différente. Cet événement n'a sans doute pas été sans influence sur certains articles. D'autre part des divergences importantes sont apparues avec le Sénat, qui ont été réduites à la suite des travaux d'une commission mixte paritaire. Il n'en demeure pas moins que pendant tout ce processus les majorités se sont formées en grande partie sans considération des clivages politiques. Peut-on trouver meilleure illustration de la prise de conscience par nos représentants de l'importance de la matière pour la société française ?

L'œuvre accomplie comporte trois lois dont la place dans l'arsenal de nos textes a été précisée au début de cet article. L'une est relatif au respect du corps humain (intégré au Code civil et au Code pénal), le deuxième est relatif au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal (intégré au Code de la santé publique), le troisième est relatif au traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé (intégré dans la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés).

Si l'on examine les domaines explorés, on ne peut que constater leur ampleur et l'ambition qu'ils traduisent. On s'avise

aussi de ce que, loin de limiter leur objet aux innovations de la médecine et de la biologie, ils s'élèvent à leurs implications pour les droits de l'homme. C'est ainsi que sont proclamées la dignité de la personne, l'intégrité, l'inviolabilité, la non-commercialisation du corps humain, que sont condamnées les pratiques eugéniques. Cette référence à quelques grands principes explique sans doute le souhait manifesté par le président de l'Assemblée nationale de conférer à certaines de ces dispositions valeur constitutionnelle.

Un questionnement qui dépasse les frontières

La démarche bioéthique n'est pas seulement française. Si notre pays a été pionnier (avec le Québec) dans la réflexion, il a été devancé quelque temps dans l'effort législatif. En effet, et pour ne citer que trois exemples, l'Espagne, la Grande-Bretagne, l'Allemagne ont adopté ces dernières années des lois régissant la procréation médicalement assistée. Mais en établissant une législation globale couvrant un ensemble d'avancées, la France a repris une place de tête.

Cependant, ces législations de divers pays sont loin d'être en totale cohérence. Leurs divergences risquent de se multiplier. S'agissant de problèmes communs au moins aux hommes de notre continent, le besoin se fait sentir d'un rapprochement. Il serait dérisoire de réglementer voire de prohiber des pratiques tolérées au-delà des frontières, en ce temps où les communications sont devenues tellement aisées. C'est l'une des idées qui a incité le Conseil de l'Europe à entreprendre un travail législatif en vue d'une harmonisation sur ce plan aussi entre les États qui le composent. Le comité directeur de bioéthique constitué au sein de ce conseil a reçu pour mission d'élaborer une convention-cadre contenant l'énoncé des principes qui formeront la toile de fond éthique des nations du Conseil de l'Europe. Le projet, étant proche de son achèvement, vient d'être rendu public en l'état. Y seront annexés des protocoles

sur les transplantations, la recherche biomédicale, l'embryon.

Parallèlement à ces travaux législatifs, la réflexion se poursuit sur le plan inter-étatique au regard de l'ensemble des problèmes posés par la recherche en matière de santé. Citons notamment le comité institué sous l'égide de l'Unesco et un autre auprès de l'Union européenne.

Une étape dans un débat qui reste ouvert

Les nouvelles lois sont l'aboutissement, il faut encore le souligner, de considérables études dont elles présentent selon les cas, le reflet exact ou contrasté. Dans cette perspective, elles ont permis aussi de diriger un nouveau regard sur des lois anciennes dont les progrès survenus dévoilent le vieillissement et dont l'actualisation est opérée à cette occasion et pourrait être complétée ultérieurement (lois de 1976 sur les transplantations, loi de 1975 sur l'interruption de grossesse et ce au regard du diagnostic prénatal). Ceci étant, l'étape qui vient d'être franchie ne clôt pas le débat. La science évoluant va nécessairement poser de nouveaux problèmes actuellement inimaginables. Aussi le législateur a-t-il été sage de prévoir une possible révision à échéance. Cette disposition incitera à la vigilance sur la vitalité et l'actualité des textes.

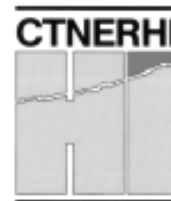
Quoi qu'il en soit, il est des dispositions qui devront demeurer intangibles. Ce sont toutes celles qui, émergeant du vaste brassage d'idées scientifiques et juridiques, permettront d'affirmer bien haut la défense, fût-ce face à des bienfaits apparents, des valeurs fondamentales de notre humanisme. ■

Jean Michaud

Conseiller à la Cour de cassation
Vice-président du Comité consultatif national d'éthique, Paris.



Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations



CTNERHI

Date de création

Février 1975, dans sa forme actuelle

Statut

Association loi 1901

Tutelle

Ministère des Affaires sociales, de la Santé
et de la Ville

Moyens

Budget prévisionnel 1994 : 14 973 000 F

Effectif

35 personnes

Responsables

Président : M. Pierre Bodineau
Directeur :
D^r Annick Deveau

Activités

- Collecte et traite une importante documentation sur le handicap et les inadaptations.
- Réalise et coordonne des travaux de recherche sur l'identification et la quantification des handicaps ; les répercussions psychologiques du handicap, de la maladie, de la marginalité ; l'adaptation de la personne et de son entourage ; les pratiques sociales, environnementales et technologiques ; les politiques sociales et systèmes d'intervention.
- S'attache à valoriser les travaux de recherche sur le handicap par ses publications.

Centre collaborateur de l'Organisation mondiale de la santé pour la classification internationale des handicaps, le CTNERHI organise des formations, anime des recherches et des réflexions, participe au processus de révision en collaboration avec les autres centres collaborateurs de l'OMS et les services statistiques du continent nord-américain.

Missions

Le CTNERHI, au carrefour des ministères, des associations de personnes handicapées, des acteurs de terrain, des grands organismes d'études et de recherche (Inserm, CNRS, INRP, ORS, IRTS...), a pour mission de réaliser des études et des recherches destinées à éclairer les pouvoirs publics et les différents acteurs sur les besoins d'intervention, les méthodes de prévention et l'efficacité des politiques suivies en faveur des personnes handicapées.

Coordonnées

CTNERHI
236 bis, rue de Tolbiac 75013 PARIS
Téléphone : 45 65 59 00 Télécopie : 45 65 44 94

Réseau

Le CTNERHI travaille en étroite collaboration avec :

- les chercheurs en sciences sociales produisant des recherches en ce domaine tant en France qu'à l'étranger,
- les associations de personnes handicapées ou en difficulté d'adaptation,
- les centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (CREAL),
- les ministères des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, de la Recherche et de l'Enseignement supérieur, du Travail, de l'Éducation nationale...
- d'autres centres de documentation spécialisés ou non.

Il fait partie de l'Institut fédératif de recherche sur le handicap créé à l'initiative de l'Inserm en 1994.

Il s'inscrit dans les réseaux internationaux : Conseil de l'Europe, Communautés européennes (programme Hélios) et développe des partenariats avec les pays nord-américains (Canada, USA) et avec les pays du Maghreb et de l'Afrique noire francophone.

Organisation

- Une équipe de chercheurs
- Un centre de documentation ouvert au public (lundi de 9 h à 17 h, mardi de 9 h à 19 h, jeudi de 9 h à 12 h)
- Un service de publications (reprographie, édition, diffusion).

Banques de données

Dispose d'une banque de données bibliographique Saphir accessible sur place, soit via Pascal. A mis au point une banque de données juridique avec la collaboration de la Commission nationale de l'équipement hospitalier (CNEH) accessible grâce au 36 29 00 14.

Publications

Le CTNERHI publie une dizaine d'ouvrages par an dont les auteurs sont le plus souvent issus de son réseau, ou ses chercheurs.

Ouvrages récents

Personnes handicapées : droits et démarches • *Guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées* • *Vie réelle, vie imaginaire : les répercussions de la maladie neuromusculaire sur l'enfant et sa famille* • *Handicap et emploi : un pari pour l'entreprise* • *Insertion sociale des personnes handicapées : méthodologies d'évaluation.*

À paraître

Les personnes handicapées en France : données sociales • *Déficiences visuelles et société* • *La détection des anomalies fœtales. Analyse sociologique et juridique* • *Éthique et santé mentale de l'enfant.*

Revue trimestrielle

Handicaps et Inadaptations, les Cahiers du CTNERHI

Produits documentaires

L'insertion des personnes handicapées : le travail en milieu ordinaire. Bibliographie analytique.

L'intégration des enfants en milieu scolaire ordinaire.

Personnes handicapées et statistiques.

OMS

Suivi de l'état de santé du monde

Bien connu, le mot d'ordre de l'OMS

La santé pour tous en l'an 2000 recouvre des stratégies mondiale, régionales et nationales moins connues. C'est pour suivre les progrès induits par ces stratégies que l'OMS réalise des rapports d'évaluation et de surveillance qui s'appuient sur des indicateurs progressivement mis au point.

En 1977, la trentième Assemblée mondiale de la santé a fixé à l'OMS comme objectif prioritaire de « faire accéder d'ici l'an 2000 tous les habitants de la planète à un niveau de santé qui leur permette de mener une vie socialement et économiquement productive ». Cet objectif est une interprétation de l'article premier de la constitution de l'OMS stipulant qu'il faut « amener tous les peuples au niveau de santé le plus élevé possible ». Pour appliquer cet objectif, la stratégie mondiale de « la santé pour tous d'ici l'an 2000 » a été adoptée à l'unanimité par l'Assemblée mondiale de la santé en 1981.

Cette stratégie a pour axes principaux l'équité et le développement des soins primaires, par la mise en place progressive de programmes de santé touchant l'ensemble des populations.

Les soins primaires, au sens de la déclaration de la Conférence d'Alma-Ata* sont des soins de santé



Les institutions de l'OMS

La structure de l'OMS comprend trois organes centraux qui siègent à Genève : l'Assemblée mondiale de la santé, le Conseil exécutif, et le secrétariat dirigé par le directeur général de l'Organisation (actuellement le D^r H. Nakajima).

- L'Assemblée mondiale de la santé a pour rôle essentiel d'arrêter la politique globale de l'OMS, et de prendre toutes les mesures utiles à sa réalisation. Elle adopte notamment des règlements obligatoires pour les États membres (nomenclatures, standards, normes...), elle examine les propositions du Conseil exécutif et entérine les textes des rapports avant leur publication.
- Le Conseil exécutif et le secrétariat sont des instances exécutives. Elles ont pour missions de préparer l'ordre du jour des sessions de l'Assemblée mondiale de la santé, de lui proposer des recommandations (en particulier pour la mise en œuvre de programmes de santé et de stratégies ou pour la création d'outils nécessaires à l'évaluation : indicateurs...), et de suivre l'application des résolutions prises par l'Assemblée.

Le trait caractéristique de l'OMS est de comporter en outre des structures décentralisées : les six régions (Afrique, Amériques, Asie du Sud-est, Europe, Méditerranée orientale, Pacifique occidental). Chaque région est dotée d'un comité régional et d'un bureau régional. Le rôle des bureaux régionaux n'est pas seulement de suivre l'application des décisions prises au niveau central, il est aussi de concevoir des politiques et des activités locales.

essentiels fondés « sur des méthodes et des techniques, scientifiquement valables, socialement et économiquement acceptables ». Ils sont le premier niveau de contact des personnes et de la famille avec le système de soins : éducation et promotion de la santé, protection mater-

* Conférence internationale sur les soins primaires, organisée conjointement par l'OMS et l'Unicef, en 1978.

nelle et infantile, vaccinations, approvisionnement en eau potable, traitement des maladies courantes, maîtrise des endémies locales...

Mais la stratégie mondiale ne développe que des objectifs globaux, qui ne suffisent pas à couvrir les besoins spécifiques de tous les pays.

Ainsi, les États membres ont été invités à proposer individuellement des

politiques et des plans proprement nationaux en accord avec l'objectif de « santé pour tous ».

Par ailleurs au plan régional, les États membres se sont groupés pour formuler collectivement des stratégies : le bureau Europe, par exemple, a défini en 1984 sa stratégie qui prévoit la réalisation de trente huit buts.

Stratégies nationales et régionales contribuent donc à prolonger et à compléter localement la stratégie mondiale, tout en demeurant fidèles à ses principes directeurs.

Le choix de la stratégie mondiale, et des stratégies locales qui en dépendent, induit la mobilisation d'énormes ressources tant humaines que matérielles à long terme. Il n'est donc pas étonnant que, dès l'origine de la formulation de l'objectif de « la santé pour tous d'ici l'an 2 000 », l'Organisation consciente des enjeux ait affiché sa volonté de surveiller les progrès et d'évaluer régulièrement l'efficacité des stratégies mondiale et régionales.

La surveillance et l'évaluation périodiques constitue pour l'OMS « un moyen systématique » d'améliorer les programmes de santé, et de guider au mieux la gestion de l'infrastructure et des ressources qui leur sont octroyées.

Indicateurs

Les méthodes de surveillance et d'évaluation reposent sur des indicateurs.

Les indicateurs OMS sont des variables qui ont une fonction instrumentale : ils doivent servir à mesurer objectivement les changements concrets sur l'état de la santé qui résultent du développement des stratégies. Ils doivent autoriser une comparaison temporelle et géographique qui permet de situer les niveaux de santé dans différents pays et d'apprécier les rythmes d'évolution des progrès.

Le choix d'un indicateur dépend de sa validité, de son degré de sensibilité, de sa spécificité pour un objectif donné, et surtout de sa fiabilité. Ce dernier critère met en relief la nécessité absolue de disposer

Les 20 indicateurs mondiaux de l'OMS

I. Tendances de l'état de santé

- n° 1 Espérance de vie à la naissance
- n° 2 Taux de mortalité infantile
- n° 3 Taux de mortalité des moins de 5 ans
- n° 4 Taux de mortalité maternelle
- n° 5 Pourcentage de nouveau-nés pesant au moins 2 500 g à la naissance
- n° 6 Pourcentage d'enfants dont le poids pour l'âge et/ou le poids pour la taille sont acceptables
- n° 7 Pourcentage de la population disposant d'eau saine, d'installations pour l'élimination des excréta
- n° 8 Pourcentage de la population concernée bénéficiant d'aide pour la grossesse, l'accouchement et pour les soins aux enfants de moins de un an
- n° 9 Pourcentage de femmes en âge de procréer qui ont recours à la planification familiale

II. Mise en œuvre des soins de santé primaires

- n° 10 Pourcentage des nourrissons, atteignant l'âge d'un an, complètement vaccinés contre la diphtérie, la coqueluche, la rougeole, la poliomyélite, le tétanos et la tuberculose
- n° 11 Pourcentage de la population bénéficiant de services pour le traitement des maladies, des traumatismes courants et pouvant se procurer, à une heure de marche ou de voyage au maximum, les médicaments essentiels (liste nationale)
- n° 12 Pourcentage de la population couvert par les soins de santé primaire (avec au minimum les 5 éléments définis dans les indicateurs 7 à 11)

III. Développement des systèmes de santé fondés sur les soins primaires

- n° 13 La santé pour tous continue de recevoir la sanction officielle la plus élevée
- n° 14 Les mécanismes destinés à associer la population à la mise en œuvre des stratégies fonctionnent complètement ou font l'objet d'une mise au point approfondie
- n° 15 La quantité d'aide internationale reçue ou donnée pour la santé
- n° 16 Pourcentage du produit national brut consacré à la santé

IV. Ressources pour la santé

- n° 17 Pourcentage des dépenses nationales de santé consacré aux services de santé locaux
- n° 18 La répartition des ressources destinées aux soins de santé primaires devient plus équitable

V. Tendances concernant les modes de vie et l'environnement favorables à la santé

Les indicateurs mondiaux restent à définir

VI. Tendances démographiques et socio-économiques

- n° 19 Taux d'alphabétisation pour les adultes
- n° 20 Produit national brut par habitant

d'un système d'information performant (de collecte et d'analyse des données) pour garantir la qualité de l'indicateur.

Actuellement, l'OMS utilise vingt indicateurs mondiaux, groupés en cinq classes : indicateurs de « tendances de l'état de santé », de « mise en œuvre des soins de santé primaires », de « développement des systèmes de santé fondés sur les soins de santé primaires », de « ressources pour la santé », de « tendances démographiques et socio-économiques ».

Il existe une sixième classe : « tendances concernant les modes de vie et l'environnement favorables à la santé », pour laquelle les indicateurs mondiaux restent encore à définir.

On le voit, les indicateurs OMS ne sont pas que des indicateurs sanitaires *stricto sensu*. Certains indicateurs concernent les conditions sociales et économiques, les conditions d'environnement... Cette intersectorialité est indispensable, car il s'agit là de facteurs qui influent directement ou indirectement sur l'état de santé ou sur l'utilisation du système de soins (hygiène, niveaux d'instruction et de culture).

Les vingt indicateurs mondiaux sont globaux, mais ils se déclinent en sous-indicateurs et indicateurs supplémentaires qui les précisent. Par ailleurs, des indicateurs de type régionaux et nationaux sont utilisés en complément pour l'appréciation des stratégies locales.

Ainsi pour l'Europe, 242 indicateurs associés à la stratégie régionale ont été définis. Une banque de données micro-informatique (OMS-HFA) regroupe ceux actuellement renseignés (plus de 180). La plupart des pays européens figurent dans cette banque et fournissent régulièrement des données pour sa remise à jour.

Exercices de surveillance et rapport d'évaluation

Un calendrier fixe la fréquence de la surveillance et de l'évaluation, dont les résultats sont publiés sous forme de rapports, conçus à partir des comptes rendus des États membres qui y participent.

Fréquence des opérations de surveillance et des évaluations de la stratégie

de la santé pour tous d'ici l'an 2000

	1983	1985	1988	1991
	Première opération de surveillance	Première évaluation	Deuxième opération de surveillance	Deuxième évaluation
Nombre d'États membres	160	166	166	168
Nombre de rapports reçus	121	147	143	151
Taux de réponse (pourcentage)	75,6	88,6	86,1	89,9

Source : Rapport OMS sur la deuxième évaluation, volume 1 (Analyse mondiale), 1993.

Les opérations de surveillance et les évaluations sont alternées tous les trois ans* :

- les « exercices de surveillance » font le point des progrès réalisés dans l'exécution des stratégies de la santé pour tous. Ils portent à la fois sur les tendances générales en santé (mortalité, morbidité...) et sur d'autres tendances plus spécifiques, mesurées à l'aide d'indicateurs. Un canevas, conçu et distribué par l'OMS, aide les pays à réaliser leur exercice de surveillance ;

- les rapports d'évaluation se composent d'un volume de synthèse (analyse mondiale) et de six rapports régionaux. L'évaluation stratégique est un processus plus complexe que la surveillance : elle donne lieu à des analyses, étayées par des indicateurs mondiaux ou régionaux, toujours plus exhaustives et plus poussées. Les résultats globaux sont suivis de profils détaillés sur la situation sanitaire des pays.

Pour cette raison, depuis l'adoption de la stratégie de la santé pour tous, les rapports d'évaluation se confondent avec les « rapports sur la situation sanitaire dans le monde » (la première évaluation en

1985 correspond au septième rapport sur la situation sanitaire dans le monde, et la seconde évaluation de 1991 au huitième rapport).

Les rapports de surveillance et d'évaluation ne sont pas de simples constats.

L'impact des stratégies y est analysé le plus souvent en terme binaire : échec ou succès. En cas de difficultés, des propositions sont faites pour la modification d'aspects stratégiques inadaptés. La vérification de l'efficacité des programmes exécutés ou en cours est explicite, ce qui permet de consolider les acquis, et le cas échéant de limiter les erreurs en recommandant la prise de certaines mesures. ■

Kamel Malek

Interne des Hôpitaux de Paris - Île-de-France, santé publique, HCSP.

Remerciements pour leurs conseils au D^r Armelle George-Guiton, médecin général de santé publique, direction générale de la Santé et au D^r Silvere Siméant, fonctionnaire OMS, observation et statistiques de la Santé, Genève.

* initialement ce devait être tous les deux ans, mais en 1986 la périodicité a été portée de deux à trois ans.

Le plan d'action alcool

du bureau régional de l'OMS pour l'Europe

Le plan d'action alcool a été adopté par le Comité régional de l'Europe de l'OMS en septembre 1992. Il s'inscrit dans le cadre du but 17 de la Santé pour tous, qui préconise notamment de « réduire la consommation d'alcool de 25 % d'ici l'an 2000, en accordant une attention particulière à la réduction de la consommation nocive ».

Le rapport souligne d'emblée les difficultés liées à la mise en place du plan d'action dans un contexte de libéralisation, voire de démantèlement des politiques de contrôle comme c'est le cas dans les pays de l'Est. Néanmoins, constatent les auteurs, il faut avoir la volonté de lancer ce plan d'action car les quelques pays qui se sont donné les moyens de réduire leur consommation d'alcool ont vu décroître les problèmes liés à l'alcoolisation, et ils citent en exemple la France, où la consommation de la population adulte a diminué de 24 % entre 1970 et 1988, la mortalité par cirrhose de 42 % et les décès par alcoolisme et psychose alcoolique de 27 %.

L'OMS identifie neuf domaines d'intervention : politique de contrôle des États membres, coopération avec les organisations intergouvernementales, généralisation des codes professionnels de bonne conduite, développement des réseaux européens type *villes-santé*, action communautaire, éducation positive à la consommation non-dommageable, renforcement du rôle des services

But 17

Tabac, alcool et substances psychotropes

« D'ici l'an 2000, la consommation nocive de substances engendrant la dépendance, telles que l'alcool, le tabac et les substances psychotropes, devrait avoir sensiblement baissé dans tous les États membres. »

de soins, formation des travailleurs sociaux, sensibilisation des acteurs du système pénal.

Deux phases opérationnelles 1993-1995 et 1996-1999 devraient permettre d'approcher le but fixé dans les délais requis. La première phase est articulée autour de cinq axes prioritaires :

- l'élaboration d'une politique de contrôle cohérente. La plupart des pays européens doivent élaborer ou réviser leur législation concernant les politiques de l'alcool. Une législation efficace doit inclure une politique de prix et de taxation, le contrôle de l'accessibilité et de la publicité. Le produit des taxes devrait être

utilisé pour financer la promotion de la santé et les services de prévention.

- le travail en partenariat avec les organisations intergouvernementales, afin d'obtenir leur soutien pour promouvoir la santé par la réduction de la consommation d'alcool (par exemple, les directives de l'Union européenne en matière d'harmonisation de la taxation peuvent avoir pour effet de réduire les prix des boissons alcooliques dans certains pays : le droit des États membres à restreindre l'accessibilité doit être préservé) ;

- le développement d'actions pilotes au niveau de communautés et l'optimisation des réalisations OMS existantes telles que le réseau *villes-santé* et les initiatives similaires dans le domaine de l'éducation et de l'entreprise ;

- le renforcement de l'activité dans les secteurs sanitaire et social, et plus particulièrement dans le secteur des services de soins primaires ;

- la mise en place de soutiens et supports visant à donner une bonne visibilité au plan d'action : réseau de centres de recherches, conférence européenne en 1995, publication *Alcohol policy and public food...*

La phase 2, durant laquelle certains projets de la phase 1 seront poursuivis, s'attachera surtout à développer la coopération entre les États membres afin de créer une synergie susceptible de

déboucher sur des initiatives communes : réseau de « centres d'excellence » en matière de traitement des malades alcooliques, création d'un centre d'information et d'échanges, édition de publications...

Le succès du plan d'action passe naturellement par un engagement politique, humain et financier important des États membres, auprès desquels l'OMS se propose de jouer un rôle de conseil en matière d'élaboration et de mise en œuvre. L'OMS interviendra également

Source

European alcohol action plan. Alcohol, drugs and tobacco unit lifestyle and health department, WHO, Copenhagen, 1993.

pour établir les réseaux de recherche et développement des ressources dans chaque État membre, et négocier des collaborations aux échelons international, national et territorial.

La consommation annuelle d'alcool pur *per capita* restera un indicateur utile pour mesurer les progrès accomplis, l'OMS initiant des travaux complémentaires pour développer d'autres indicateurs autorisant des comparaisons entre les États membres. ■

Geneviève Guérin

Santé Publique

REVUE MULTIDISCIPLINAIRE

POUR LA RECHERCHE ET L'ACTION

Sommaire n°2/1994

Éditorial
Promotion de la santé: le concept prend corps, la pratique s'étend mais la méthode se cherche encore, J.-F. Collin.

Pratiques
Le rôle du Caribbean epidemiology center (Carec) dans la surveillance des malades, F. White, M. Clodion.

Politiques

- Une politique globale de santé pour la France grisonnante, les bases d'un consensus, P. Paillat.
- Une politique globale de santé pour la France grisonnante, propositions : domaines et interaction, P. Paillat.

Études

- Exploitation par Asepy d'une base de données fiche par patient (recto): limites et perspectives, C. Sauvaget, A. Batt, D. Robin.
- Accueil préscolaire des enfants VIH-séropositifs : attitudes parentales, P. Suesser, J.-J. Kowalski.
- Nutrition et population défavorisée, M. Robby, C. Michaud, F. Baudier

Lectures

Santé publique, BP 7, 2, avenue du Doyen J. Parisot, 54501 Vandœuvre-lès-Nancy Cédex, téléphone (16) 83 44 87 00

Actualité et dossier en santé publique,

la revue du Haut Comité de la santé publique est envoyée sur demande écrite au

HCSP, 2, rue Auguste Comte 92170 Vanves

À paraître le 15 décembre 1994

9
décembre 1994

Actualité et dossier
en
santé publique

Revue trimestrielle du Haut Comité de la santé publique

Santé
et
travail

dossier

ISSN 1243-275X

Formation des médecins inspecteurs de santé publique

École nationale de la santé publique, Rennes

Responsable pédagogique

B. BASSET (Rennes)

Renseignements administratifs

Concours de recrutement
Ministère des Affaires sociales, bureau FGS3
1, place de Fontenoy
75390 PARIS 07 SP
Tél. : 40 56 42 73

Scolarité

École nationale de la santé publique, filière MISP
Avenue du Professeur Léon Bernard
35043 Rennes Cédex
Tél. : (16) 99 28 27 38

Accès à la formation et public concerné

Les praticiens sont recrutés par concours national organisé par le ministère chargé de la Santé.

Les conditions d'accès sont les suivantes :

- *Concours externe* : doctorat en médecine et diplôme de santé communautaire ou de santé publique. À défaut de diplôme de santé publique, une formation ou une expérience en santé publique peuvent faire bénéficier d'une dérogation.

- *Concours interne* : médecins fonctionnaires et agents de l'État, des collectivités territoriales et de leurs établissements publics, ou médecins en fonction dans une organisation internationale intergouvernementale.

NB : la réussite au concours de recrutement permet au praticien d'être rémunéré dès le début de la formation.

Objectifs

Le diplôme de santé publique, qui permet la titularisation dans le corps des médecins inspecteurs de santé publique est une formation professionnelle approfondie dont l'objectif principal est de former des médecins de santé publique, administrateurs de santé dans les services du ministère chargé de la Santé.

Le but de cette formation initiale est de permettre aux praticiens :

- de maîtriser les outils méthodologiques nécessaires à l'exercice du métier, de bien appréhender le cadre de l'action de santé publique de l'État ;
- d'être des conseillers techniques s'insérant dans le processus de décision des services de l'État ;
- de devenir des interlocuteurs privilégiés des partenaires extérieurs de l'État : hôpitaux, établissements médico-sociaux, associations... ;
- d'être prêts à comprendre et anticiper les évolutions du système de santé.

Modules

- Méthodes en santé publique
- Droit administratif
- Systèmes de santé et politique
- L'hôpital
- Planification, programmation, évaluation
- Missions d'inspection
- Communication
- Santé et environnement
- Éducation pour la santé
- Économie de la santé
- Sociologie des organisations

Débouchés

La réussite au diplôme de santé publique à l'issue de l'année de formation entraîne la titularisation du praticien dans les services du ministère chargé de la Santé (Ddass, Drass ou administration centrale).

Déroulement

Cette formation se déroule sur un an et comprend un apport théorique et méthodologique à l'ENSP de Rennes et des stages pratiques dans les services déconcentrés du ministère (Ddass ou Drass).

Les huit métiers préparés à l'ENSP

Directeur d'hôpital

Infirmier général

Directeur d'établissement social

Inspecteur des affaires sanitaires et sociales

Médecin inspecteur de santé publique

Pharmacien inspecteur de santé publique

Ingénieur d'études sanitaires

Ingénieur du génie sanitaire

Conseil santé

de l'Union européenne

2 juin 1994

Conseil après conseil, les ministres de la Santé adoptent de nouvelles résolutions. Mais la démarche globale impulsée par la résolution de mai 1993 concernant le cadre pour une action future dans le domaine de la santé semble quelque peu bousculée.

Réunis une nouvelle fois en Conseil santé, le 2 juin 1994, les ministres de la Santé de l'Union européenne ont adopté deux résolutions, l'une sur le cadre d'action dans le domaine de la santé publique, l'autre sur les maladies cardio-vasculaires ; ils ont par ailleurs réaffirmé leur soutien aux programmes de lutte contre le sida et lutte contre le cancer. Mais, au travers de cette profusion de textes, on ne retrouve plus que difficilement le souci de programme global et de mise en cohérence qui avait semblé prévaloir après Maastricht.

En mai 1993, le Conseil santé avait adopté une résolution qui pouvait apparaître à l'époque comme une étape dans la construction d'une Europe de la santé publique (cf. *AdSP* n° 4) : démarche globale, programmation pluriannuelle, détermination de priorités... à la suite de quoi, la Commission a présenté une « communication » au Conseil de décembre 1993 concernant ce cadre pour une action future dans le domaine de la santé. Dans ce document important (42 p., plus des annexes), comme dans la résolution précitée, l'application de critères de

Références

- Résolution du Conseil du 2 janvier 1994 concernant le cadre de l'action communautaire dans le domaine de la santé publique, *JO* des Communautés européennes n° C 165/1 du 17 juin 1994
- Résolution du Conseil du 2 janvier 1994 concernant les maladies cardio-vasculaires, *JO* des Communautés européennes n° C 165/3 du 17 juin 1994

sélection de priorités clairs apparaissent comme l'un des éléments clés de cette future action. La Commission aboutissait à proposer des programmes sur huit thèmes : promotion, éducation et formation en matière de santé, données médicales, indicateurs de santé et suivi des maladies, cancer, drogues, sida et autres maladies transmissibles, accidents et blessures volontaires et involontaires, maladies liées à la pollution, maladies rares.

La résolution du 3 juin ne retient pas toutes les propositions de la Commission et ne reprend pas le même ordre de priorités : « la priorité doit actuellement être accordée au cancer, à la toxicomanie, au sida et autres maladies transmissibles, à

la promotion de la santé, à l'éducation et à la formation ainsi qu'à la surveillance des maladies et à la collecte de données sanitaires fiables et comparables. » Cancer, sida et toxicomanie... la priorité est donc donnée aux programmes en cours. Ce sentiment est renforcé par l'adoption d'une position concernant la prolongation du programme l'Europe contre le sida (cette prolongation doit être décidée par la nouvelle procédure de codécision Conseil-Parlement) et l'examen de premières propositions de la Commission quant à un nouveau plan d'action de lutte contre le cancer 1995-1999.

On comprend plus mal l'adoption, le même jour, d'une résolution concernant les maladies cardio-vasculaires : « la prévention et l'étude des causes des maladies cardio-vasculaires ainsi que la lutte contre celles-ci constituent une priorité pour atteindre l'objectif de promouvoir la santé et d'assurer un niveau élevé de protection de la santé » et la résolution invite la Commission « à examiner, dans le cadre global de l'action de la Communauté dans le domaine de la santé publique, les actions d'encouragement concernant la prévention des maladies cardio-vasculaires et la poursuite de l'étude des facteurs de risque de ces maladies,... »

Cherchez la cohérence... ■

Ségolène Chappellon

Centre de recherche, d'étude et de documentation en économie de la santé

Sigle
Credes

Date de création
30 janvier 1985
Ancienne division d'économie médicale du Credoc

Statut
Association loi 1901

Membres fondateurs
Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)
Fédération nationale de la mutualité française (FNMF)

Moyens
21 millions de francs (budget 1994)

Effectif
34 personnes

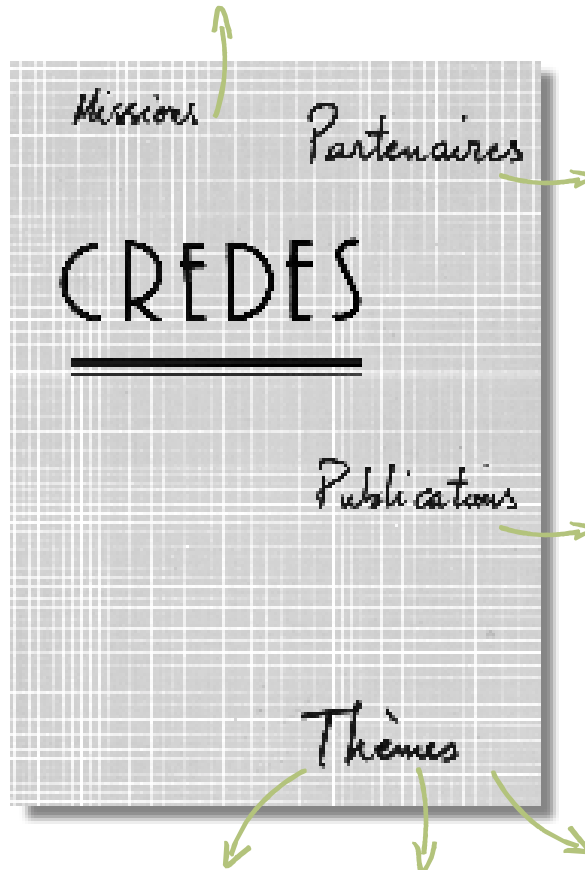
Responsables
Président
Jean-Marie Thomas
Directeur
Pierre-Jean Lancry

Organisation

- Conseil d'administration
- Conseil scientifique
- Équipe pluridisciplinaire de chercheurs (statisticiens, médecins, économistes et informaticiens)
- Service documentation et diffusion

Coordonnées
Credes
1, rue Paul Cézanne
75008 Paris
téléphone : 40 76 82 00/01
télécopie : 45 63 57 42

Dans le domaine de l'économie de la santé, le Credes observe et analyse les comportements des acteurs du système de soins (consommateurs, producteurs, sources de financement).



Les chercheurs qui se sont succédé depuis quarante ans à la division d'économie médicale du Credoc, puis au Credes ont permis au centre d'établir des relations importantes et durables avec de nombreux partenaires, que ce soit dans les milieux administratifs, médicaux, universitaires, nationaux et internationaux (en particulier la Commission des communautés européennes). Ainsi pour certaines de ses enquêtes, le Credes collabore avec l'Insee, la CNAMTS, le Sesi. De même la réalisation du logiciel *Éco-Santé-OCDE* est une co-production Credes/OCDE.

Collections des rapports de recherche, notes et communications ; *Échos de la Santé*, bulletin d'information présentant les résultats des dernières recherches du Credes ; *Quoi de neuf, Doc ?*, bulletin bibliographique présentant les dernières références reçues à la documentation par thème ; Logiciels *Éco-Santé* pour l'analyse des systèmes de santé en France (*Éco-Santé France*) et dans chacune des régions et départements français (*Éco-Santé régional* et *Éco-Santé départemental*) ainsi que dans les 24 pays de l'OCDE (*Éco-Santé OCDE*).

Morbidité et indicateurs d'état de santé

Prévalence et incidence des maladies, invalidité et dépendance, motifs de consultation en médecine libérale et motifs d'hospitalisation.

Personnes âgées

Évolution des comportements en matière de santé, consommation médicale, état de santé, suivi médical dans les différents types d'institution.

Analyse géographique

disparités dans l'activité, l'offre et la demande de soins.

Consommation de soins, dépenses de santé et modes de protection sociale

Niveau et structure de la consommation médicale en ville et à l'hôpital, disparités démographiques, économiques et socio-culturelles.

Populations défavorisées

Accès aux soins, fréquentation des centres de soins gratuits en relation avec la pathologie.

Comparaisons internationales

Systèmes et politiques de santé, niveau, structure et financement des dépenses médicales.

Médecins libéraux

Caractéristiques des médecins et de leur clientèle, morbidité diagnostiquée et prescriptions, pratique médicale.

Hôpitaux publics et privés

Caractéristiques sociodémographiques des hospitalisés, morbidité et soins, indicateurs de gestion hospitalière, fonctionnement et clientèle de l'hospitalisation à domicile.

Technologie médicale

Pratique échographique, consommation de radiologie, d'imagerie et de biologie.

Les maternités et l'aménagement du territoire

Bien naître en Midi-Pyrénées

Colloque, 11 février 1994

Les problèmes rencontrés en région Midi-Pyrénées pour le suivi des grossesses et des naissances, avec leur particularisme, recourent ceux posés au niveau national. Un débat régional a permis de montrer que l'information, l'écoute et le dialogue peuvent rendre conciliables des approches *a priori*... inconciliables.

En préparant en 1992 les bases d'un plan national de la santé publique, le Haut Comité de la santé publique a contribué à alimenter les recherches qu'avaient amorcées les premiers travaux de planification régionale. À la suite des « débats régionaux », et en particulier de celui de Toulouse, le P^r Jacques Pous, président de l'ORS de Midi-Pyrénées, pouvait mettre en évidence que la responsabilité, tant des « profanes dans leur conduite de santé et leur recours au système de soins » que des « professionnels (gestionnaires et décideurs) dans leur pratique » est une « des composantes de la citoyenneté dans le domaine de la santé ».*

Cette responsabilité ne peut être assumée qu'avec des informations partagées. Celles qui concernent l'environnement

* *Stratégie pour une politique de santé*. Paris : HCSP, ENSP Éditeur, décembre 1992, 84 p.

de la naissance ont largement contribué depuis plus de vingt ans, avec le programme périnatalité, à montrer l'importance d'une information comparée.

Les particularités de la région Midi-Pyrénées

Depuis le début des travaux de la commission technique régionale de la naissance en 1989, les particularismes de la région Midi-Pyrénées sont apparus nettement.

Si les indicateurs de la santé des mères et des nouveau-nés ne sont pas fondamentalement différents de ceux de la France entière, ils sont dans une position faible par rapport à ceux des autres pays développés, et en particulier dans la région malgré une démographie médicale et un nombre de structures supérieur à la moyenne.

À tort ou à raison, des politiques natalistes volontaires sont dans notre pays perçues comme un des éléments du développement économique. Dans la région Midi-Pyrénées, dont l'indice de fécondité est un des plus bas des régions françaises depuis trois siècles, il importe de chercher à améliorer la qualité de la naissance. Un colloque, « Bien naître en Midi-Pyrénées », ouvert aux professionnels et aux associations intéressées, a ainsi été organisé par la Drass à Toulouse, avec l'appui du Haut Comité de la santé publique, le 11 février 1994. En faisant le point de la situation de l'environnement de la naissance dans la région, il s'agissait de permettre aux responsables (techniciens et politiques), d'échanger leurs analyses et les évolutions qu'ils préconisent, mais aussi d'harmoniser les environnements médicaux et les aspirations des usagers.

Les indicateurs ont peu évolué ces dernières années, tant pour la France que pour la région. Mais en Midi-Pyrénées, un certain nombre de caractères rendent difficile l'amélioration des prises en charge des mères et des enfants.

Même si la qualité des soins n'est pas en cause, il sera impossible aux 18 maternités (sur 48), qui ont réalisé en 1992 moins de 300 accouchements, d'assurer

à la fois les suivis de grossesse qui permettraient de diminuer le nombre d'enfants mort-nés ou prématurés, de proposer à chaque mère l'analgésie obstétricale adaptée, d'assurer dans de bonnes conditions tant la réanimation (2,1 % en 1989) que le transfert (6,4 % en 1989) des nouveau-nés qui en ont besoin.

Des contradictions conciliables

Les professionnels ont montré qu'il devenait indispensable, au moment de l'accouchement, de disposer d'équipes de gynéco-obstétriciens et d'anesthésistes réanimateurs capables de faire face aux accouchements difficiles. La connaissance des caractères des situations à risque permet de prévoir celles-ci de mieux en mieux ; encore faut-il que la liaison entre la surveillance de la grossesse et l'accouchement soit totalement réalisée (7 % des patientes n'ont aucune consultation préalable par l'équipe d'accouchement).

Cette collaboration, aussi bien que la constitution d'équipes permanentes, où des pédiatres doivent être intégrés tant au moment de la naissance qu'avant et après celle-ci, se heurtent aux habitudes d'exercice individuel de la médecine. Les professeurs Pontonnier (gynécologue-obstétricien) et Régnier (pédiatre), en promouvant le rôle de spécialistes compétents dans des réseaux de soins et de surveillance coordonnés, ont montré la difficulté de regrouper les moyens disponibles dans la région.

Tandis que la mobilisation pour le maintien des petites maternités s'accroît et que le nombre des naissances domiciliées diminue dans presque toute la région pour se concentrer dans les agglomérations, la contradiction apparente entre des impératifs de sécurité et des préoccupations de maintien de l'emploi dans des zones économiquement fragiles est apparue moins inconciliable.

L'écoute et le dialogue des « responsables professionnels » a permis parfois d'arriver à des solutions satisfaisantes (fusion d'une maternité privée et d'une

maternité publique dans le Tarn, création d'un réseau gradué entre des maternités primaires et un service de gynécologie-obstétrique dans d'autres régions).

Les lacunes dans l'organisation des soins peuvent ainsi se résoudre partiellement par une meilleure organisation des structures.

Des évolutions culturelles en marche

Dans la région Languedoc-Roussillon, une enquête d'opinion conduite pour la Drass par le P^r Mares (gynécologue-obstétricien) et le D^r Cecchi-Tenerini (médecin de santé publique) a montré que, pour les usagers, le besoin de proximité des services hospitaliers avait souvent pour origine la peur de ne pas pouvoir accéder aux soins ; c'est ainsi sur une absence d'information ou une absence de réseau médical efficace et bien évalué, que des options politiques peuvent sembler s'opposer à des orientations de santé publique.

Mais les recherches pour concilier les préoccupations de tous les responsables pourraient conduire à des évolutions culturelles importantes.

L'attention portée à des observations contrastées de la naissance conduit à un va-et-vient entre les représentations des usagers des services médicaux et celles des « gestionnaires et des décideurs ».

L'enquête faite en Languedoc-Roussillon a montré à quel point les parents peuvent se sentir seuls. Les prises en charge psychologiques non seulement des nouveau-nés, mais aussi de leur entourage, vont de pair avec celles des conditions médicales de l'accouchement, et doivent être assurées par les mêmes équipes. La volonté de réduire en France le nombre des prématurés (40 000 par an) et celui des handicapés (15 000) des suites d'accouchement doit se concilier avec la reconnaissance du nouveau-né en tant que personne. La réflexion des équipes hospitalières, permise par la pluridisciplinarité, sur la qualité de la vie humaine les rapproche des interrogations des parents.

Mieux connaître le fœtus, mais aussi analyser comment marchent les relations entre les soignants, les parents et les enfants, comment s'élaborent les attachements, les émotions et comment se construit l'être humain, sont des recherches qui préoccupent aujourd'hui les différents « responsables ».


M^{me} le D^r Molenat (pédopsychiatre) a mis en évidence le progrès culturel que représente ce passage pour la prévention de la santé mentale, et le besoin inéluctable de l'écoute réciproque de tous les protagonistes pour retrouver une réflexion humaine.

La qualité de cette écoute et de cette réflexion conditionnera les décisions qui seront prises pour l'évolution du système de santé régional. Elle est également inséparable d'une responsabilité de citoyen. ■


Jean Daney de Marcillac


Directeur régional
des Affaires sanitaires et sociales.

Livres reçus


 ce pictogramme signale les ouvrages qui font l'objet d'une note.

JEUNES

 **ADOLESCENTS**
Marie Choquet, Sylvie Ledoux
Paris : Inserm, 1994, 283 p.
plus 64 p. annexes

 **PRÉADOLESCENCE : Théorie, recherche et clinique**
Monique Bolognini, Bernard Plancherel, Rafael Núñez, Walter Bettschart
Paris : ESF Éditeur, 1994, coll. La vie de l'enfant, 261 p.

OBSERVATION

 **LES FRANÇAIS ET LEUR SANTÉ. ENQUÊTE SANTÉ 1991-1992**
In Solidarité santé, études statistiques n° 1, janvier-mars 1994, ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, 204 p.

 **L'ÉTAT DE LA FRANCE 1994-1995**
Credoc
Paris : La Découverte, 1994, 638 p.


DOMMAGE CORPOREL ET EXPERTISE MÉDICALE

Droit commun et assurances contractuelles
Gérard Creusot
Paris : Masson, coll. Abrégés de médecine, 2^e édition, 1994, 184 p.


ASSOCIATION POUR LE DÉVELOPPEMENT DE L'ÉPIDÉMIOLOGIE DE TERRAIN


Annuaire 1994
Saint-Maurice : Epiter, 1994, 150 p.

PERSONNES ÂGÉES

 **ACTEURS ET ENJEUX DE LA GÉRONTOLOGIE SOCIALE**
Philippe Pitaud, Richard Vercauteren
Toulouse : éditions Érès, 1994, coll. Pratiques du champ social, 143 p.


PERSONNES HANDICAPÉES

 **HANDICAP : IDENTITÉS, REPRÉSENTATIONS, THÉORIES**
In Sciences sociales et santé, revue publiée avec le concours du CNRS, vol. XII, n° 1, mars 1994.

 **PERSONNES HANDICAPÉES : DROITS ET DÉMARCHES**
Camille Hermange, Annie Triomphe
Paris : CTNERHI, in Flash Informations, hors série, juin 1994, 294 p., diff. PUF.

GUIDE BARÈME POUR L'ÉVALUATION DES DÉFICIENCES ET INCAPACITÉS DES PERSONNES HANDICAPÉES
Paris : CTNERHI, MASSV, in Flash Informations, hors série, février 1994, 140 p.

POLITIQUES DE SANTÉ

 **LA SÉCURITÉ SANITAIRE**
Didier Tabuteau
Paris : Berger-Levrault éditeur, 1994, coll. Santé, méthodes & pratiques, 152 p.


 **LA POLITIQUE DE SANTÉ EN FRANCE**
Bernard Bonnici
Paris : PUF, 1993, coll. Que sais-je ?, n° 2814, 125 p.

PUBLIC HEALTH STATUS AND FORECASTS

The Health status of the Dutch population over the period 1950-2010
Bilthoven : National institute of public health and environmental protection (RIVM), 1994, 239 p.

PROMOTION DE LA SANTÉ

 **DÉVELOPPEMENT SOCIAL ET SANTÉ**
Commission santé-développement social de la Société française de santé publique
Vandœuvre-lès-Nancy : Société française de santé publique, 2^e trimestre 1994, coll. Santé et société, n° 2, 61 p.

 **PROMOUVOIR LA SANTÉ Réflexions sur les théories et les pratiques**
Sous la direction de Robert Bastien, Lise Langevin, Gabriel La Rocque, Lise Renaud
Montréal : Réfips, juin 1994, coll. Partage, 233 p.

VINGT ÉTAPES POUR RÉUSSIR UN PROJET VILLES-SANTÉ

OMS : Bureau régional Europe, 1992.

CENTRES DE DOCUMENTATION POUR LA PROMOTION DE LA SANTÉ Catalogues des principaux centres en Suisse et de quelques institutions à l'Étranger

Lausanne : Fondation suisse pour la promotion de la santé, Radix, 1994, 132 p.

**CATALOGUE DU
MATÉRIEL DE
PROMOTION DE LA
SANTÉ DISPONIBLE
EN SUISSE**

Lausanne : Fondation suisse pour la promotion de la santé. Radix, 1994, 211 p.

PROTECTION SOCIALE

 **EUROPE : LA PROTECTION SOCIALE EN 1993**

Commission des Communautés européennes
Luxembourg : Office des publications officielles des Communautés européennes, 1994, 134 p.

SÉCURITÉ SOCIALE

Liliane Daligand, Marie-Claude Jacques, Guy Jospin, Jacqueline Marion, Maurice Paret
Paris : Masson, 1994, coll. Abrégés de médecine, 2^e édition, 208 p.


CHIFFRES REPÈRES 1994

Choix de données sur la protection sociale et son environnement dans les pays de l'Union européenne
Paris : Sesi, 1994, 79 p.


PRESTATIONS, SANTÉ ET PROTECTION SOCIALE :

UNE APPROCHE SOCIO-ÉCONOMIQUE
Première exploitation de deux enquêtes jumelées EPA-ESPS 1988
Nathalie Grandfils
Paris : Credes, avril 1994, n° 1018, 246 p.

SANTÉ ET TRAVAIL

 **MÉDECINE DU TRAVAIL APPROCHES DE LA SANTÉ AU TRAVAIL**
Pol Dyèvre, Damien Léger, Jean Proteau
Paris : éditions Masson, coll. Abrégés de médecine, 1994, 272 p.


SANTÉ MENTALE

 **DE LA PSYCHIATRIE**
Livre blanc de l'Association nationale des présidents et vice-présidents des commissions médicales d'établissement des centres hospitaliers de psychiatrie
Nantes : Bulletin d'information spécialisée, mai 1994, 358 p.


 **ÉVALUATION ET ORGANISATION DES SOINS EN PSYCHIATRIE**

Michel Reynaud, Alain Lopez
Paris : éditions Frison-Roche, 1994, 475 p.

SANTÉ PUBLIQUE

 **SANTÉ PUBLIQUE**
André Lévy, Michel Cazaban, Jaqueline Duffour, Roger Jourdan
Paris : éditions Masson, juin 1994, 2^e édition, 256 p.

SYSTÈME DE SANTÉ

 **SYSTÈMES DE SANTÉ ET CONCURRENCE**
Michel Mougeot
Paris : éditions Économica, janvier 1994, 213 p.

Par Marc Duriez

 **LA SANTÉ EN EUROPE**

Coordonné par Marianne Berthod-Wurmser
Paris : La documentation Française, coll. Vivre en Europe, 1994, 365 p.


LES SYSTÈMES DE SANTÉ DES PAYS DE L'OCDE
Faits et tendances 1960-1991

Paris : OCDE, 1993, Études de politiques de santé, n° 3, vol. 1, 281 p.

LES SYSTÈMES DE SANTÉ DES PAYS DE L'OCDE

Environnement socio-économique
Sources statistiques
Paris : OCDE, Études de politiques de santé, 1993, n° 3, vol. 2, 200 p.

SYSTÈME DE SOINS

 **RAPPORT ANNUEL 1993 DE L'INSPECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALES**
Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Formation professionnelle, ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville
Paris : Igas, diffusé par La documentation Française, 1994, 244 p.


LES PATIENTS HOSPITALISÉS À DOMICILE EN 1992


Laure Com-Ruelle, Nadine Raffy
Paris : Credes, mars 1994, n° 1007, 233 p.

PROJET DE SCHÉMA RÉGIONAL D'ORGANISATION SANITAIRE DE L'ÎLE-DE-FRANCE
Mai 1994

Paris : Drassif, MASSV, 1994, 223 + 36 p. annexes

SIDA

 **LE SIDA, COMBIEN DE DIVISIONS ?**
Act Up-Paris
Paris : éditions Dagorno, 1994, 436 p.

 **UNE ANALYSE DU RAPPORT MONTAGNIER**
in Transcriptase, mars-avril 1994, n° hors série, 16 p.

1989/1993. 5 ANNÉES D'ACTIVITÉS ET PERSPECTIVES

Paris : ANRS, juin 1994, 84 p.

1989/1993. LES RECHERCHES SOUTENUES

Paris : ANRS, juin 1994, 139 p.

INVENTAIRE DE RECHERCHES PSYCHOSOCIALES ET DE COMPORTEMENTS FACE AU SIDA / DE RECHERCHES SUR LA TOXICOMANIE EN EUROPE

Berlin : Aids-Zentrum im Bundes-gesundheitsamt, 2^e édition, 1994, 583 p.

TOXICOMANIE

DROGUES : MUTATIONS DANS LA CITÉ

In Agora, été 1994, n° 31, 146 p.

BANQUES DE DONNÉES

 **RÉPERTOIRE DES BANQUES DE DONNÉES ET DES SERVICES TÉLÉMATIQUES EN SANTÉ**
Marie-Odile Safon
Paris : Credes, septembre 1993, biblio n° 990, 113 p.

JEUNES

ADOLESCENTS

Marie Choquet,
Sylvie Ledoux
Paris : Inserm, 1994, 283 p.
plus 64 p. d'annexes

L'enquête de Marie Choquet, réalisée en partenariat avec le ministère de l'Éducation nationale auprès d'un échantillon de 12 391 adolescents, a fait couler beaucoup d'encre dans la presse généraliste et spécialisée. Dans l'ensemble, les jeunes vont bien et estiment qu'ils vont bien : 87,8 % des enquêtés se considèrent bien portants, 70,5 % se plaisent dans leur famille.

Si l'on vérifie que la plupart des troubles habituels chez les adultes s'installent entre 11 et 19 ans, les facteurs en sont moins d'ordre social qu'inhérents à l'individu (âge et sexe) et à l'environnement quotidien : la famille et l'école semblent jouer un rôle primordial dans le développement des jeunes.

Cependant, si les résultats de l'étude sont plutôt rassurants, n'oublions pas que l'enquête a été menée en milieu scolaire et qu'elle n'inclut donc pas les jeunes qui, d'une façon ou d'une autre, en sont exclus.

PRÉADOLESCENCE : Théorie, recherche et clinique

Monique Bolognini,
Bernard Plancherel,
Rafael Núñez,
Walter Bettschart
Paris : ESF éditeur, 1994, coll.
La vie de l'enfant, 261 p.

La préadolescence, étape angoissante de la vie nécessite de la part de tous les acteurs, l'intéressé, sa famille, la société, une réelle ent'raide, une participation à cette transformation de la perte de l'enfance pour la découverte du monde des adultes en passant par l'adolescence. Malheureusement le plus souvent cette transforma-

tion s'opère dans des conditions tout à fait dramatiques, opposées.

Des contributions scientifiques récentes, portant sur le vécu de la phase pubertaire et sur tous les problèmes qu'elle engendre sont apportées dans cet ouvrage par des auteurs européens, américains et appartenant à des corps professionnels différents : pédiatres, psychiatres, psychologues et sociologues. La réunion de tous leurs travaux, permettent un élargissement et un approfondissement dans la compréhension de la préadolescence.

L'ouvrage comprend quatre parties : la première partie consacrée à quelques aspects généraux, liés au développement pubertaire : premiers signes, âge, durée, changements opérés socialement, physiquement, psychologiquement... ; la deuxième partie nous éclaire sur les agents stressants perturbateurs de l'équilibre psychique qu'ils soient internes ou externes ; la troisième propose des solutions, des remèdes en consacrant trois chapitres, aux facteurs et aux mécanismes protecteurs par rapport au stress ; enfin la quatrième partie est la publication de six travaux originaux d'auteurs présentant les résultats d'une étude empirique qui aborde les facteurs étiologiques des problèmes psychiques.

Notons que les travaux rapportés dans ce livre à l'exception de deux ou trois sont des contributions originales.

OBSERVATION

L'ÉTAT DE LA FRANCE 1994-1995

Credoc
Paris : La Découverte,
1994, 638 p.

La nouvelle édition de *L'État de la France* reste fidèle à la formule et à la qualité qui ont fait son succès.

En quelque 600 pages, le livre dresse un panorama détaillé des

situations politique, économique, démographique, industrielle, ou sociale du pays, sans négliger pour autant les dimensions culturelles, la santé publique ou les loisirs.

De courts essais, rédigés par des personnalités marquantes de la recherche dans les différentes disciplines, de nombreux tableaux statistiques, les graphiques, les références, et même les croquis de quelques dessinateurs de presse permettent de réussir une très bonne description des tendances lourdes et de l'évolution récente de notre pays. La disposition des références, la table des matières détaillée, les différents renvois entre les textes, les index et même le format en font un précieux outil de travail.

Les différents essais sont regroupés en sept grands chapitres : enjeux et débats ; modes et conditions de vie ; culture et opinion ; tour de France des régions ; radioscopie de l'économie ; état et politique ; la France dans le monde.

Le seul point faible de cet ouvrage tient à la formule même qui fait son succès : le manque de synthèses de grande ampleur, qui lui donne un aspect un peu pointilliste, mais c'est la loi du genre, et *L'État de la France* reste sans équivalent.

H. V.

LES FRANÇAIS ET LEUR SANTÉ, enquête santé 1991-1992

In Solidarité santé, études
statistiques n° 1, janvier-
mars 1994, ministère des
Affaires sociales, de la
Santé et de la Ville, 204 p.

L'enquête décennale sur la santé et la consommation de soins est devenue l'un des outils privilégiés de notre dispositif d'observation (voir dossier). Le n° 1 de 1994 de *Solidarité santé* est entièrement consacré à la présentation des premiers résultats de sa quatrième édition. Ces premiers articles correspondent aux « prio-

rités d'études » mais des exploitations complémentaires sont prévues. Ces travaux nous sont présentés dans trois chapitres qui correspondent aux axes de recherche privilégiés : la santé : demande et besoins ; offre, production et filières de soins : consommation et comportements. Les articles portent aussi bien sur la méthode que sur les résultats et bien sûr soulignent les évolutions : « l'un des intérêts majeurs des enquêtes décennales sur la santé et les soins médicaux est de permettre d'étudier l'évolution des consommations médicales et de la morbidité sur des périodes que l'on peut qualifier de longues puisque les premières observations remontent à 1960 et que, sur le plan de la pathologie, des méthodologies comparables nous autorisent à débiter les analyses à partir de 1970. »

Les deux premiers articles sur l'espérance de vie sans incapacité et sur l'évolution de la morbidité déclarée 1980-1991 retiendront tout particulièrement l'attention.

PERSONNES ÂGÉES

ACTEURS ET ENJEUX DE LA GÉRONTOLOGIE SOCIALE

Philippe Pitaut,
Richard Vercauteren
Toulouse : éditions Érès,
coll. Pratiques du champ
social, 1994, 143 p.

Le but de cet ouvrage est d'envisager le vieillissement non pas sous l'angle démographique et économique, comme il est malheureusement souvent d'usage, mais sous l'angle des sciences humaines et médico-sociales.

La vieillesse est devenue multiforme avec la diversité des âges intermédiaires entre la maturité et le grand âge, et surtout avec la possibilité d'anticiper la cessation d'activité. Deux groupes sont

Suite à la page 19 après le dossier

Dossier

Observation et surveillance

Sommaire

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Définitions

Épidémiologie

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

- **Épidémiologie descriptive**

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

- **Épidémiologie analytique**

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

- **Épidémiologie évaluative**

Cherche à mesurer l'efficacité des interventions sanitaires.²

Morbidité

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

- **Morbidité prévalente**

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

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

- **Morbidité incidente**

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

Mortalité

- **Taux brut**

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

- **Mortalité spécifique**

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

Observation

L'observation consiste en un recueil

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

Surveillance

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

Vigilance

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

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

² W. Dab op. cité.

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

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

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



Une fonction très dispersée

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

Au plan national

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

Le ministère de la Santé

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

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

Le Sesi

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

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

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

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

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

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

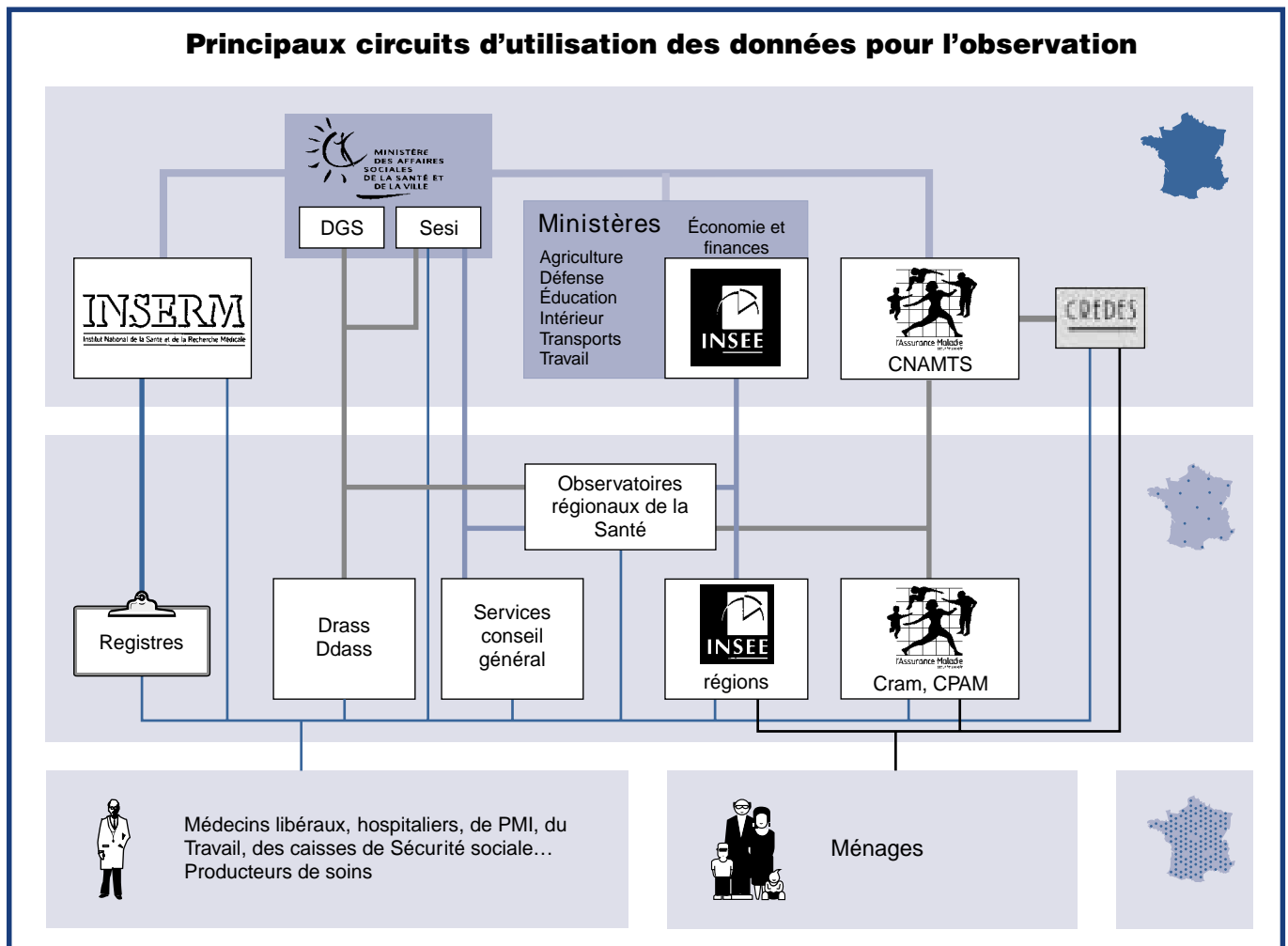
- *Annuaire des statistiques sanitaires et sociales*. Paris : Sesi, annuel, publié depuis 1963.
- *Solidarité santé. Études statistiques*. Paris : Sesi, trimestriel, publié depuis 1984.
- *Informations rapides*. Paris : Sesi, bimensuel, publié depuis 1982.
- *Documents statistiques*. Paris : Sesi, irrégulier,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

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

La direction générale de la Santé

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

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



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

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

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

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

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

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



Le Haut Comité de la santé publique

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Autres directions

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

Les autres ministères

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

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

L'Insee

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

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

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

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

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

L'Inserm

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

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

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

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

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

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

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

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

Les organismes de protection sociale

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

La CNAMTS

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

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

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

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

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

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

La MSA

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

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

Les autres institutions

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

Le Credes

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

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

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

Le RNSP

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

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

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

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

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

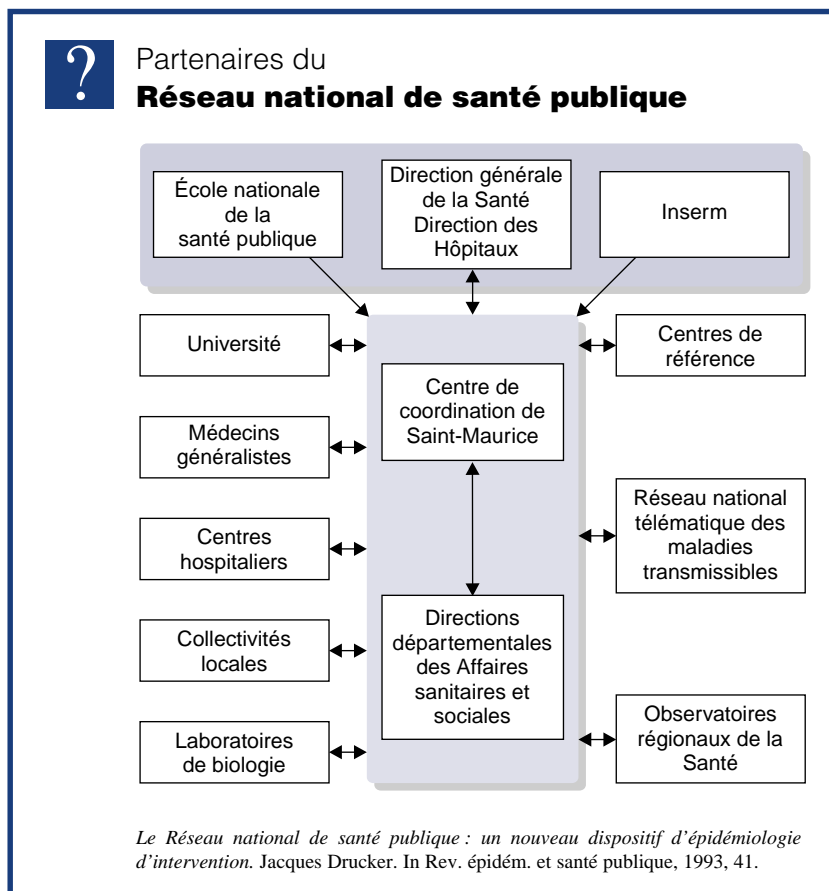
• *Échos de la santé*. Paris : Credes, bimestriel, publié depuis 1991. • *Quoi de neuf, Doc ?* Paris : Credes, bulletin bibliographique bimestriel, publié depuis 1991.

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

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

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

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



Au niveau local

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

Les services déconcentrés

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

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

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

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

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

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

Les collectivités locales

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

Les départements

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

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

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

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

Les communes

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

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

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

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

Les médecins

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

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

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

Structures spécifiques

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

Les registres

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

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

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

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

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

Les observatoires régionaux de la Santé

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



Les tableaux de bord régionaux sur la santé

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

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

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

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

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

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

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

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

La mosaïque des données de morbidité

Moyen et long terme

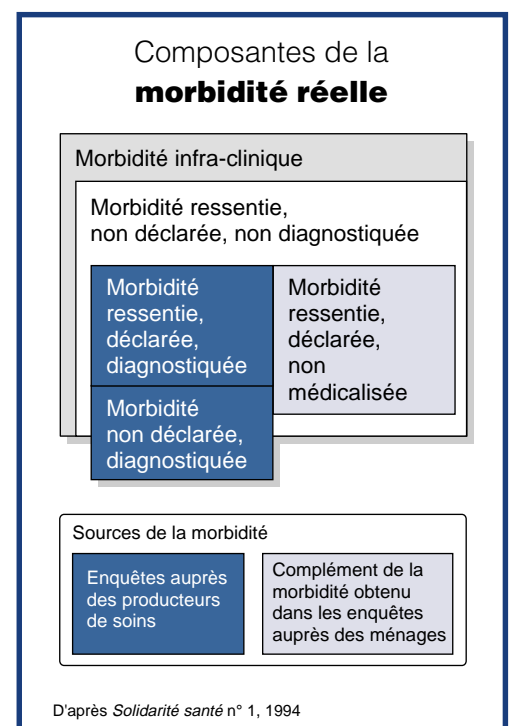
À fonction partagée, correspondent des données dispersées. En l'absence d'un schéma général qui fixerait des objectifs au système d'information sur la santé, chaque producteur recueille et traite ses données en fonction de ses objectifs et de sa logique. En corollaire, à une politique de santé largement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

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

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

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

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



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

Les enquêtes

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

Les enquêtes auprès des ménages

L'enquête décennale santé

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

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



L'enquête décennale santé

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

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

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

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

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

Enquête santé et protection sociale

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

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

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

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

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

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

L'enquête sur la périnatalité

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

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

Autres enquêtes

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

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

Les résultats ne sont pas encore publiés.

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

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

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

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

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

Les enquêtes en milieu hospitalier

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

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

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

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

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

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

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



Enquêtes en milieu hospitalier et morbidité

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

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

Les enquêtes en structures spécifiques

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

Personnes âgées

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

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

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

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

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

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

• *Résultats de l'exercice 1989.*

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

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

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

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

Population toxicomane

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

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

Psychiatrie

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

Enquête sociale

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

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

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

Personnes handicapées

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

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

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

► Les résultats ne sont pas encore publiés.

► • *Les décisions des Cotorep concernant les handicapés : insertion professionnelle et droits à allocations.*

C. Felder. In *Informations rapides*, n° 35, avril 1993.

L'exploitation de données médico-administratives

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

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

Les statistiques de mortalité

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

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

Les statistiques de mortalité de l'Insee

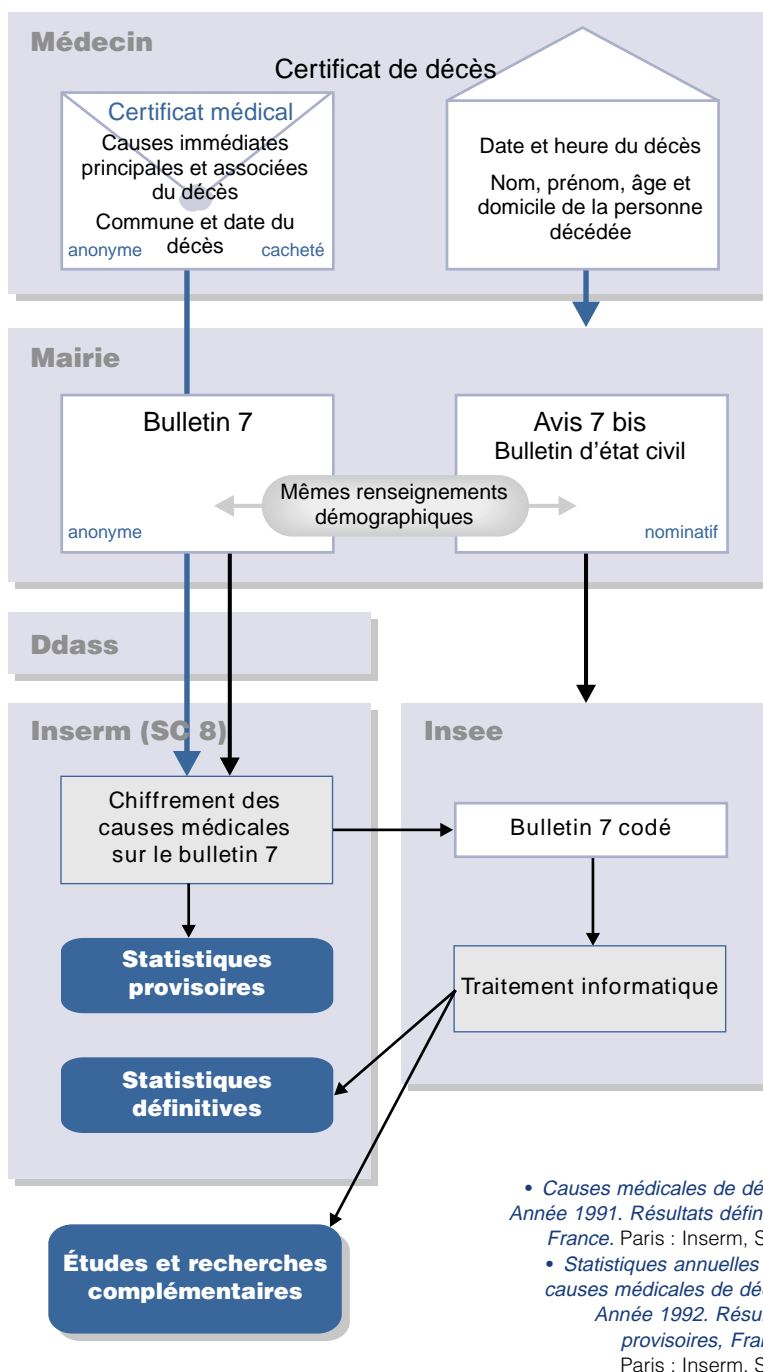
À partir de l'avis 7 bis, l'Insee traite les informations de nature démographique, juridique et sociale (domicile, date et lieu de naissance, sexe, nationalité, état matrimonial, lieu de décès) et produit des statistiques démographiques : taux de mortalité en fonction des variables enregistrées, espérance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

Les statistiques de causes médicales de décès

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

À partir du bulletin 7 et du certificat médical,

Genèse des statistiques de mortalité



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

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

Les données annuelles définitives de 1991 sont actuellement disponibles.

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

Publication des résultats

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

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

L'exploitation des bilans de santé

Données de la PMI

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

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

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

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

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

Données du services de santé des armées

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

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

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

Données des centres d'examens de santé

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

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

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

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

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

Déclaration des maladies de longue durée

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Déclaration des affections liées à l'invalidité

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

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

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

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

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

Accidents de travail

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

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

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

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

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

Maladies professionnelles

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

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

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

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

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

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

Enregistrement systématique

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

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

Les registres de pathologies

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

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

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

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

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

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

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

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

Les accidents corporels de la circulation

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

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

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

Les accidents domestiques, de sports et de loisirs

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



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

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

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

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

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

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

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

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



La surveillance

Un dispositif rénové

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

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

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

Surveillance des phénomènes épidémiques

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

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

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

La déclaration obligatoire

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

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

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

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

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

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

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

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

Les réseaux sentinelles

Le RNTMT

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



Liste des maladies sous surveillance

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

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

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

Les Grog

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

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

Les centres nationaux de références

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

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

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

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

Les réseaux de laboratoires

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

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

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

Réseaux régionaux VIH

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

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

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

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

• *Prévalence de l'infection VIH chez les femmes enceintes de la région PACA.* In *BEH*, n° 47, 1992.

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

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

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

Les enquêtes de prévalence

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

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

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

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

Les autres dispositifs de surveillance

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

Hémovigilance

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

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

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

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

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

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

Toxicovigilance

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

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

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

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

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

Pharmacovigilance

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



Un acteur essentiel de la surveillance

Le Réseau national de santé publique

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

• La surveillance régulière

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

• Les études ponctuelles

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

* circulaire DGS reproduite en annexe.

Des observatoires à l'observation de la santé

L'émergence d'une démarche de santé publique

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

Une démarche d'aide à la décision

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

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

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

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

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

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

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

Trois conditions pour un véritable système d'information

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

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

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

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

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

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

Bertrand Garros

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

Surveillance et clairvoyance

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

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

Surveillance et décision

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

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

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

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

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

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

La multiplicité des unités chargées de

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

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

La surveillance, mode d'emploi sur le terrain

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

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

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

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

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

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

Denis Zmirou

Président de la Société française de santé publique

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

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

Observation, surveillance et décision

De la contemplation à l'action

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

Un dispositif épidémiologique renforcé

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

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

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

Le système de décision questionné

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

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

Les conditions d'une utilisation rationnelle des connaissances disponibles

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

nelle et la qualité organisationnelle du système de décision.

Validité scientifique

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

Validité décisionnelle

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

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

Qualité organisationnelle du système de décision

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

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

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

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

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

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

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

D^r William Dab

École nationale de la santé publique

Les dispositifs d'information sur la santé

Un pour tous, tous pour un...

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

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

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

* *Décision Santé*, 1993, 45 : 7-9

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

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

Les conditions du succès

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

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

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

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

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

Pertinence

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

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

Performance

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

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

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

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

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

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

Utilité

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

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

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

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

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

des décideurs, des professionnels et du public.

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

Cohérence

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

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

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

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

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

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

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

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

Professeur Jacques Drucker
Réseau national de santé publique

Sommaire

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

Régime juridique des recensements, enquêtes et sondages

[...] Obligation de réponse et sanctions

L'obligation de réponse

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Les sanctions

[...]

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Délai : Mise en œuvre immédiate.

Référence : Arrêté du 17 juin 1992

Textes abrogés : Néant

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

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

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

I Le rôle du RNSP auprès de l'administration

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

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

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

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

II L'organisation du RNSP

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

* Surveillance

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

* Expertise

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

* Intervention

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

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

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

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

C'est ainsi que :

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

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

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

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

III Les relations entre le RNSP et l'administration

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

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

Téléphone : (1) 43 96 65 00

Télécopie : (1) 43 96 65 02

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Épidémiologie, sciences sociales et humaines, comportement, environnement

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

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

DÉPARTEMENT

CERTIFICAT DE DÉCÈS

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

d _____

A remplir par le Médecin

COMMUNE : _____

NOM : _____

Prénoms : _____

Age : _____ **Sexe :** _____

Domicile : _____

Le Docteur en médecine soussigné, certifie que la mort de la personne désignée ci-contre, survenue

le _____ à _____ heure _____ est réelle et constante.

Obstacle médico-légal à l'inhumation OUI NON

Don du corps OUI NON

Obligation de mise immédiate en cercueil hermétique OUI NON

Obligation de mise immédiate en cercueil simple OUI NON

Accord du médecin pour la pratique éventuelle des opérations suivantes :

• crémation OUI NON

• soins de conservation OUI NON

• transport de corps avant mise en bière OUI NON

Décrets n° 76-435 du 18-5-76 et n° 87-28 du 14-1-87. Voir commentaires au verso

La cause est indiquée dans le document confidentiel ci-annexé qui ne doit être ouvert que par le Médecin de la Santé Publique attaché à la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales.

A _____, le _____
Signature et cachet du Médecin,

RÉSERVÉ A LA MAIRIE

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

N° D'ORDRE du décès

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

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

A remplir et à clore par le Médecin

COMMUNE _____ **DATE DU DÉCÈS** _____

Renseignements confidentiels et anonymes sur la cause du décès.

I. - Cause du décès

a) Cause immédiate de la mort :

(Nature de l'évolution terminale, de la complication éventuelle de la maladie, ou nature de la lésion fatale en cas d'accident ou d'autre mort violente) (1)

qui est consécutive à :

b) Cause initiale :

(Nature de la maladie causale ou de l'accident, du suicide, ou de l'homicide)

II. - Renseignement complémentaire

État morbide (ou physiologique, grossesse par exemple) ayant contribué à l'évolution fatale (mais non classable en I comme cause proprement dite du décès) (2)

Une autopsie a-t-elle été pratiquée? (3) OUI NON

NOTE

Signature et cachet du médecin,

Ce document, qui ne peut être communiqué ni en original, ni en copie, sera détruit par les soins du médecin chargé d'établir la statistique des causes de décès, dès qu'il y aura puisé les renseignements indispensables pour cette statistique.

- (1) Mentionner ici le cas échéant le décès post-opératoire.
- (2) Mentionner ici le cas échéant l'état mental pathologique qui a pu être à l'origine du suicide.
- (3) Mettre un x dans la case correspondante.

EXEMPLES

Décès par maladie	Décès par accident	Décès par suicide	Décès par homicide
I. a) Broncho-pneumonie b) Rougeole II. Rachitisme	I. a) Fracture du crâne b) Chute dans un escalier II. Étylisme chronique	I. a) Plaie du cœur par balle b) Suicide par arme à feu II. État mélancolique	I. a) Section de l'artère fémorale b) Homicide par coup de couteau

IMPORTANT

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

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

Préfecture du Département
d <input style="width: 80%; height: 20px;" type="text"/>
Ne doit être ouvert que par le Médecin de la Santé Publique attaché à la Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

Bibliographie

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

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

Guy-Pierre Cabanel, La documentation Française, 1981.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Annuaire Inserm, 1993-1994.

Annuaire 1992 des observatoires régionaux de la Santé, Fnors.

Adresses utiles

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Suite de la page 18

donc communément distingués : les personnes âgées autonomes et les personnes âgées dépendantes. Si les premières ont encore l'occasion d'exercer une activité souvent associative ou de solidarité envers d'autres générations, les secondes profitent d'une relative autonomie économique qui leur donne tout au plus un statut de consommateurs. La solidarité plus ou moins informelle, le bénévolat social, dans lequel s'impliquent un nombre croissant de retraités, sont en train de s'approprier le domaine d'action de la solidarité institutionnelle de plus en plus menacée par la crise de l'État-providence. La prise en compte de ces pratiques nouvelles parmi les populations vieillissantes devrait nourrir la réflexion des acteurs des politiques de la vieillesse dans le cadre de la décentralisation pour développer un partenariat avec les acteurs formels et informels du champ des solidarités. Le développement d'une prévention gérontologique au cours de la vie professionnelle permettrait d'agir en amont sur les facteurs d'entrée dans la dépendance.

PERSONNES HANDICAPÉES

HANDICAP : identités, représentations, théories

In Sciences sociales et santé, revue publiée avec le concours du CNRS, vol. XII, n° 1, mars 1994.

Ce numéro de *Sciences sociales et santé* nous propose trois articles pour « apporter des éclairages nouveaux sur des situations connues » à savoir la difficulté de définir le handicap, de cerner l'ampleur du phénomène, la disparité des approches et des concepts... Mais dès l'avant-propos, nous sommes prévenus : ces articles « plutôt que d'apporter

des réponses aux problèmes mentionnés... en font apparaître l'extrême complexité. »

En effet, ces articles écrits par des psychosociologues, sociologues ou psychiatres, développent des notions de *perspective socio-constructiviste*, *statut de l'objet représenté* ou *approche du handicap comme liminalité* qui retiendront surtout l'attention des pairs des auteurs, conformément à l'objet de cette revue de chercheurs à l'attention de chercheurs.

PERSONNES HANDICAPÉES Droits et démarches

Paris : CTNERHI, diff. par les Presses universitaires de France, 1994, 294 p.

Ce guide, réalisé par le Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI), a pour objectif de répondre de façon aussi optimale que possible aux interrogations des personnes handicapées sur tous les champs de la vie sociale : éducation, emploi, couverture sociale, logement, fiscalité, protection juridique, etc.

Il renseigne sur les démarches quotidiennes en renvoyant en marge aux références législatives et réglementaires en vigueur (dont le foisonnement peut paraître bien excessif !). Les principales dispositions, représentant à elles seules une centaine de pages, figurent en annexe du document, ainsi que les adresses utiles.

Cette brochure, actualisée et complétée régulièrement, devrait toutefois contribuer à aider les personnes handicapées, leur entourage et les professionnels qui les accompagnent à exercer leurs droits de manière concrète et pratique.

Le CTNERHI co-édite avec l'Inserm un autre ouvrage sur les données sociales concernant les personnes handicapées.

POLITIQUES DE SANTÉ

LA SÉCURITÉ SANITAIRE

Didier Tabuteau
Paris : Berger-Levrault éd., 1994, coll. Santé, méthodes & pratiques, 152 p.

Afficher dès la page 11 que la notion de sécurité sanitaire est récente est une vérité qui peut paraître comme une provocation puisqu'elle sous-entend que jusqu'ici la pratique médicale ne prenait pas en compte ce principe élémentaire qu'est la sécurité ou en d'autres termes que l'on soignait dans l'insécurité. Une telle interprétation est naturellement fautive, mais il faut bien reconnaître que « l'affaire du sang contaminé » a agi sur le monde médical comme un révélateur, en montrant qu'un risque potentiel devait être toujours pris au sérieux et que les certitudes d'un moment pouvaient devenir fragiles voire dangereuses quelques années plus tard. Face à cette situation, on peut réagir en préconisant un verrouillage systématique de tout ce qui peut être un risque ou à l'inverse verser dans l'accablement fataliste. Ces deux attitudes bien qu'opposées, sont tout aussi irréalistes. L'idée forte du livre de Didier Tabuteau est au contraire de montrer que la sécurité ne s'improvise pas, mais qu'elle se construit méthodiquement telle une stratégie. L'auteur présente le processus qui doit être scrupuleusement conduit et qui fait appel à la fois au contrôle, à la surveillance, à l'évaluation périodique, à la correction, en restant constamment vigilant et prêt à agir. Le livre est à la fois un document de réflexion et un outil méthodologique. On y trouve de plus une rigoureuse analyse de l'évolution jurisprudentielle des dernières années qui a transformé certaines bases juridiques bien établies en matière de responsabilité médicale. Ainsi, en moins de 150 pages, dans un style

élégant et un langage accessible au profane, Didier Tabuteau nous offre un document qui devrait retenir l'attention de tous les professionnels de santé. Ils vont à la fois pouvoir libérer leur angoisse et soigner en toute sécurité. **G. N.**

LA POLITIQUE DE SANTÉ EN FRANCE

Bernard Bonnici
Paris : PUF, 1993, coll. Que sais-je ?, n° 2814, 125p.

Cet ouvrage expose l'histoire de notre politique de santé et le défi qu'elle représente de nos jours. Présentée comme un enjeu économique et social, la mise en place d'une telle politique nécessite en amont une connaissance et une mesure de l'état de la population, en vue d'en définir les objectifs. Elle s'exerce dans le cadre d'un « marché » de soins contrôlé par l'État et financé par les cotisations sociales. De nos jours, son développement se heurte à une nécessité de maîtriser les dépenses de santé (en augmentation constante) véritable contrainte économique face aux exigences croissantes des malades. L'auteur est persuadé de l'importance de développer une politique de santé en France mais sa définition nécessite une réflexion bien conduite et ne peut s'envisager qu'avec l'adhésion de tous. **C. C.**

PROTECTION SOCIALE

EUROPE : la protection sociale en 1993

Commission des Communautés européennes
Luxembourg : Office des publications officielles des Communautés européennes, 1994, 134 p.

Par la recommandation 92/442/CEE du 27 juillet 1992, la Communauté européenne a souhaité

encourager la convergence des objectifs et politiques de protection sociale de ses États membres.

Il n'est pas question d'harmoniser les systèmes de sécurité sociale mais de définir en commun des objectifs qui permettent de guider les politiques des États membres, par des échanges d'informations, d'analyses, tout en leur laissant une marge de manœuvre.

Une première contribution à cet objectif est apportée dans cet ouvrage qui doit être lu en parallèle et en étroite relation avec le rapport sur l'emploi en Europe.

Il présente une information claire et synthétique sur l'état de la protection sociale dans la Communauté, fait le point des changements intervenus depuis les années 80 dans les différents systèmes, analyse les modifications de certaines législations et traite quelques-uns des grands problèmes contemporains de la protection sociale : comment les États membres orientent-ils leurs efforts pour une meilleure maîtrise de leurs dépenses de santé ?

Cette première approche, étayée par de nombreux graphiques et tableaux, n'est pas exhaustive. Le fait que les États de la Communauté européenne se soient fixé des objectifs communs pour élaborer leurs politiques de santé permet d'espérer que de nombreux rapports viendront améliorer notre compréhension des dispositifs de protection sociale en Europe et de leurs problèmes communs.

SANTÉ PUBLIQUE

SANTÉ PUBLIQUE

André Lévy, Michel Cazaban, Jaqueline Duffour, Roger Jourdan
Paris : éditions Masson, 2^e édition, juin 1994, 256 p.

« Cet ouvrage est destiné aux étudiants en médecine qui trouveront des réponses aux questions

d'examens et concours mais aussi aux étudiants de l'ensemble des professions de santé » et certes la présentation en est extrêmement didactique, peut-être un peu trop simplificatrice. On voudrait être sûr que la santé publique est une discipline aussi simple que ça. L'approche est souvent encore très médicale : problème et résolution du problème ; pathologies et élimination des agents pathogènes. Et les auteurs sont plus à l'aise pour développer les risques biologiques du cancer (trois pages et demi) ou la désinsectisation et la dératisation (liste des produits à l'appui) que pour parler des enfants victimes de mauvais traitements (13 lignes). Le choix du plan laisse dubitatif : alors que le but de la santé publique est défini comme la santé des populations, l'approche par pathologies est largement privilégiée et on se demande s'il sert à quelque chose de traiter en trois pages des problèmes et de l'intervention auprès des personnes âgées ou des handicapés.

PROMOTION DE LA SANTÉ

DÉVELOPPEMENT SOCIAL ET SANTÉ

Commission santé-développement social de la Société française de santé publique
Vandœuvre-lès-Nancy : Société française de santé publique, coll. Santé et société, n° 2, 2^e trimestre 1994, 61 p.

Dès son introduction, cet ouvrage donne des réponses à cinq questions essentielles, concernant à la fois les acteurs de santé s'engageant dans des projets DSQ et les acteurs de terrain en général :

- Comment définir le développement social ?
- Quelle place donner à la santé dans les politiques de développement social ?

- Pour commencer une action, le diagnostic est-il l'ouverture obligée ?

- Quel rôle pour les professionnels et quelle place pour l'expertise ?

- Quelle action et quelle évaluation ?

Une fois les réponses posées en deux pages, on pourrait croire la lecture terminée. Il n'en est rien car la commission développement social et santé de la Société française de santé publique a travaillé trois ans pour rendre ses réponses et les cinquante pages qui suivent les deux premières témoignent de la richesse de la réflexion menée. **Ca. L.**

PROMOUVOIR LA SANTÉ

Réflexions sur les théories et les pratiques

Sous la direction de Robert Bastien, Lise Langevin, Gabriel La Rocque, Lise Renaud
Montréal : Réfips, juin 1994, coll. Partage, 233 p.

Cet ouvrage collectif est constitué d'écrits d'acteurs de la promotion de la santé issus de divers horizons francophones. Les auteurs nous livrent leur réflexion sur les aspects conceptuels et théoriques, d'une part, et sur les aspects pratiques, d'autre part, de la promotion de la santé.

Par leur actualité, les thèmes abordés interpellent tout acteur de la santé publique : l'inadaptation des concepts aux pays du Sud, l'écart socioculturel croissant entre les intervenants et les publics de plus en plus défavorisés, ou encore le problème d'accorder ou non la responsabilité de sa santé à l'individu.

Une place est faite à la présentation de projets spécifiques et à l'analyse des interventions, en réexaminant le fondement et la justification des actions de promotion de la santé, leur portée et leur limite.

SANTÉ MENTALE

DE LA PSYCHIATRIE

Livre blanc de l'Association nationale des présidents et vice-présidents des commissions médicales d'établissement des centres hospitaliers de psychiatrie
Nantes : Bulletin d'information spécialisée, mai 1994, 358 p.

L'idée est simple : en période de récession, marquée par les troubles sociaux et par les difficultés budgétaires, en une période de mutation de la psychiatrie (quelque peu déssectorisée), des psychiatres souhaitaient formuler leur conception du fait psychiatrique et de la maladie mentale, puis définir et exposer un mode d'organisation du système de soin psychiatrique plus efficace.

La surprise a tenu à la qualité de cette réponse, qui a fait de ce livre blanc un ouvrage remarqué. *De la psychiatrie* est en effet marqué par une réflexion rigoureuse, par des constats courageux, et par des amorces de propositions constructives.

L'ouvrage s'organise en deux parties : réflexions sur l'organisation du champ de la psychiatrie et sa spécificité (crise de la psychiatrie et de la psychiatrie publique, approches pour une redéfinition), et réflexion sur la souffrance mentale.

Le seconde partie présente l'intérêt d'aborder des aspects de la souffrance mentale parfois un peu négligés : pédopsychiatrie, chronicité et handicap, gérontopsychiatrie, et de comporter des propositions constructives visant à l'amélioration du dispositif de soins.

On notera également dans ce livre l'effort pour définir précisément les missions du système de soins psychiatriques, et par exemple le fait que les auteurs s'insurgent contre le traitement psychiatrique de la crise. **H. V.**

ÉVALUATION ET ORGANISATION DES SOINS EN PSYCHIATRIE

Michel Reynaud, Alain Lopez

Paris : éditions Frison-Roche, 1994, 475 p.

Comment mettre à la disposition de la population les meilleurs soins aux meilleurs coûts ? Cette question est au fondement de l'ouvrage collectif ambitieux (une trentaine d'auteurs...), dirigé par Alain Lopez et Michel Reynaud, qui reprend l'enseigne-

ment d'un diplôme inter-universitaire organisé à Clermont-Ferrand en 1993.

Organiser le système, répartir les moyens et évaluer les activités médicales sont les trois impératifs d'une politique sanitaire, qui s'appliquent aussi pour les

soins en psychiatrie. Les techniques et outils de réflexion actuels sont exposés après une présentation de la politique française en santé mentale. Ce sont principalement l'épidémiologie, les méthodes et instruments propres à la planification et les techniques

SYSTÈME DE SANTÉ

SYSTÈME DE SANTÉ ET CONCURRENCE

Michel Mougeot

Paris : éditions *Economica*, 1994, 213 p.

« Dans la mesure où chacun a individuellement intérêt à ce que la dépense augmente, si l'intérêt de la collectivité diffère il faut changer les règles d'allocation et de paiement qui permettent aux consommateurs et aux producteurs de manipuler ces règles à leurs avantages. » C'est à partir de ce constat d'un antagonisme entre intérêts individuels et intérêt collectif favorisé par certaines formes d'organisation que Michel Mougeot* développe une réflexion sur les causes structurelles de l'accroissement excessif de la consommation médicale et présente des modèles permettant de limiter les comportements stratégiques des acteurs. Ces comportements stratégiques se développent dans la mesure où les ajustements du marché sont exclus et impliquent l'élaboration de règles d'allocation et de rémunération qui deviennent les déterminants des activités. Le prix est extérieur à l'expression de l'offre et de la demande qui ont alors tendance à se traduire par l'accroissement des quanti-

tés de services et le renforcement des pouvoirs. L'absence de marché est ainsi à l'origine de la dérive des systèmes de santé.

La planification centralisée et le rationnement quantitatif ont souvent été les instruments mis en œuvre pour réduire l'espace des stratégies, mais leur efficacité est faible en raison des phénomènes de manipulabilité des règles et d'utilisation unilatérale de l'information. La planification tend à être rejetée en raison de la réduction des libertés laissées aux usagers, aux producteurs et des risques d'inefficacité (absence de propriété sur le surplus et difficulté de contrôler des activités décentralisées sans références de prix).

L'orientation de certaines politiques plus ou moins récentes selon les pays consiste à mettre en place une concurrence fictive fondée sur la fixation d'un prix paramétrique analogue au prix concurrentiel auquel chaque agent doit adapter son niveau de coût. L'objectif est alors pour lui de déterminer la quantité de services qui permette d'atteindre l'optimum défini par l'égalité entre coût marginal et prix. Deux types de concurrence fictive peuvent se rencontrer : la concurrence par les quantités dans le cas de l'enveloppe globale qui consiste à fixer un prix unitaire en fonction de l'ensemble des actes effectués, la concurrence par les prix, dans le cas des groupes homogènes de malades, qui

consiste à fixer un prix par pathologie pour des établissements semblables. Chaque établissement détermine son gain en fonction de son niveau de coût. Dans le premier cas, l'État transforme un bien à demande inélastique en un bien à demande élastique. La réduction des quantités produites et la concentration sont les stratégies optimales des producteurs. Cependant, le niveau de production ne dépend que de considérations financières et n'a aucune référence à une optimisation en termes de santé publique. La réussite du modèle tient à la crédibilité de l'engagement de l'État à maintenir le niveau initial de l'enveloppe ou à la réduire. Dans le second cas, les procédures peuvent être contrariées par des ententes entre établissement, par l'hétérogénéité du bien fourni en fonction des services et sa variabilité en fonction de l'évolution des coûts.

Dans un dernier chapitre l'auteur analyse certaines expériences étrangères fondées sur l'idée d'une concurrence organisée.

La mise en concurrence des seuls offreurs est le modèle adopté dans l'expérience des Preferred providers organizations (PPO) aux États-Unis et dans la réforme récente du National health service britannique. Aux États-Unis, les financeurs peuvent négocier des contrats avec les prestataires de soins vers lesquels ils orientent leurs adhérents en

contrepartie d'une réduction de prix. Les PPO font jouer la concurrence sur la base de prix unitaires mais laissent la possibilité de manipuler les quantités. En Grande-Bretagne, trois modalités de concurrence sont mises en œuvre entre hôpitaux, administrations régionales, cabinets de groupes et fournisseurs de services. Deux mécanismes sont à la base de la réforme, contrats incitatifs et concurrence avec liberté des prix. Outre les risques de médecine à deux vitesses, disparition de structures inefficaces et manque d'optimalité, un problème fondamental demeure : celui du niveau global de la dépense du fait que la concurrence n'est organisée que du côté de l'offre.

Dans l'expérience des HMO et dans le projet Dekker aux Pays-Bas, les mécanismes concurrentiels intègrent offre et demande par le truchement des assureurs et des usagers. L'intérêt est alors de proposer une approche globale du système de santé. « Les règles considérées par le plan Dekker présentent l'avantage de concilier mise en concurrence, équité d'accès et contrôle de l'État... Il ne semble pas douteux que la réflexion nécessaire sur les questions d'équité et de définition des priorités serait facilitée si elle pouvait s'effectuer à l'intérieur d'un système plus efficace et dont le fonctionnement éviterait la suspicion de gaspillage dont il est l'objet. »

Marc Duriez

* Michel Mougeot est professeur de Sciences économiques à l'Université de Besançon

administratives et organisationnelles nouvelles telles les structures intersectorielles qui concernent à la fois les prises en charge spécialisées et la gestion associée des équipements.

Les départements d'information médicale (DIM) et les programmes de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) sont, quant à eux, les outils fondamentaux permettant de relier l'activité et les moyens alloués. L'introduction de la PMSI en psychiatrie semble souhaitable et nécessaire bien qu'elle soulève des difficultés méthodologiques liées à la maladie mentale et à la pratique psychiatrique. Aucune classification médico-économique de l'activité psychiatrique n'existe ni en France, ni à l'étranger.

Le troisième type d'outils concerne l'évaluation des soins qui peut porter sur la qualité du processus de soins mais aussi sur les résultats d'une chimiothérapie ou d'une psychothérapie. Les normes OMS et les expériences étrangères d'accréditation sont des sources non négligeables pour nourrir cette réflexion.

SANTÉ ET TRAVAIL

MÉDECINE DU TRAVAIL Approches de la santé au travail

Pol Dyèvre, Damien Léger, Jean Proteau
Paris : éditions Masson,
1994, coll. Abrégés de
médecine, 272 p.

La médecine du travail a beaucoup changé depuis une dizaine d'années pour devenir une spécialité médicale à part entière et étendre son champ d'action à la santé au travail. Les connaissances mises en œuvre relèvent de la pathologie professionnelle, de la toxicologie, de l'épidémiologie, de l'hygiène industrielle et de l'ergonomie.

Ce travail tente de restituer

l'esprit de l'ensemble des évolutions qui vont marquer dans l'avenir le mode d'exercice de cette discipline. Ainsi, il a semblé important aux auteurs de préciser la place des concepts de multidisciplinarité, de prévention primaire, de planification et d'évaluation qui sont déjà répandus dans d'autres spécialités médicales et au sein même de l'entreprise.

L'ouvrage, limité aux seules dispositions du régime général de l'assurance maladie des travailleurs salariés, comprend trois parties : la première brosse le tableau général du fonctionnement de l'entreprise et de l'exercice quotidien du médecin et de ses collaborateurs ; la deuxième est consacrée aux outils dont dispose l'équipe médicale pour atteindre ses objectifs ; la troisième recense succinctement la pathologie professionnelle et décrit certains problèmes de santé particuliers. En ce qui concerne le suivi médical post-professionnel, on constate qu'il existe peu de dispositions, malgré la nécessité de développer une telle surveillance.

Médecins praticiens généralistes et spécialistes, étudiants de deuxième cycle et intervenants concernés pourront découvrir dans cet abrégé didactique et documenté les très nombreux domaines qui associent santé et travail.

SYSTÈME DE SANTÉ

LA SANTÉ EN EUROPE

Coordonné par Marianne Berthod-Wurmser.

Paris : La documentation Française, 1994, coll. Vivre en Europe, 365 p.

Comme son titre l'indique, ce volumineux ouvrage présente les systèmes de santé, les manières de soigner et l'accès aux soins des pays de la Communauté, en

rendant compte de leurs convergences et de leurs divergences. Chaque pays fait l'objet d'une fiche descriptive replaçant le système de soins dans son contexte démographique et socio-économique.

Sont analysés également la question de la privatisation de la santé, les réformes des systèmes de santé en cours, et le « mouvement » bioéthique.

Les auteurs ont opté dans la plupart des chapitres pour un développement plus approfondi de certains points (cancer, personnes âgées, maladies mentales...), plutôt que de balayer des domaines nombreux.

Ni traité juridique ou économique, ni guide, l'ambition des auteurs est d'apporter des informations qui amènent le lecteur à réfléchir sur l'adéquation des différents schémas d'organisation au traitement des problèmes de santé.

SYSTÈME DE SOINS

RAPPORT ANNUEL 1993 DE L'INSPECTION GÉNÉRALE DES AFFAIRES SOCIALES

Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Formation professionnelle, ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville

Paris : Igas, diffusé par La documentation Française, 1994, 244 p.

Comme les précédents, le présent rapport présente quelques thèmes dominants retenus parmi l'ensemble des investigations menées par l'Inspection générale des affaires sociales (Igas) dans le cadre de ses missions : la sécurité sociale, la protection sociale complémentaire, la santé à l'hôpital, les associations, la forma-

tion professionnelle, les DOM-TOM.

Le chapitre consacré à la santé à l'hôpital, contrairement aux deux précédents rapports dominés par le thème de la santé publique, privilégie une approche structurelle. L'Igas a constaté les difficultés de fonctionnement de l'administration chargée de la santé qui confirment le diagnostic posé dans le précédent rapport annuel.

Les missions liées à la planification sanitaire ainsi que l'expertise menée pour chiffrer les protocoles Durieux confirment des restructurations difficiles à réaliser. À cet égard, l'Igas a été amenée à se demander si l'administration dispose du potentiel nécessaire tant au niveau central que déconcentré pour conduire et imposer les restructurations plus ambitieuses qui s'imposent. Les insuffisances dans la maîtrise d'ensemble du secteur hospitalier et le manque d'instruments permettant un pilotage correct (illustré par le cas de l'AP-HP) sont soulignées.

D'autre part, les dysfonctionnements constatés dans les établissements publics de santé, illustrés par des exemples particuliers (CHU de Tours, d'Orléans, CHS de Thuir...), portent sur une gestion trop souvent déconnectée des réalités extérieures et répondant à des logiques internes ou à des stratégies individuelles parfois divergentes. L'Igas note à ce propos que si l'échantillon examiné ne peut être considéré comme représentatif de la situation générale des hôpitaux, bon nombre des établissements contrôlés apparaissent comme porteurs d'exemples à éviter.

Enfin, l'Igas s'est penchée sur deux secteurs qui ont retenu particulièrement son attention : l'aide médicale à l'AP-HP et les soins psychiatriques apportés aux détenus. Elle estime que les aspects pénitentiaires devraient être pris en compte dans la planification sanitaire.

SIDA

LE SIDA, COMBIEN DE DIVISIONS ?

Act Up-Paris

Paris : éditions Dagorno, 1994, 436 p.

La quatrième de couverture nous en prévient : ce livre, ouvrage collectif, est un pamphlet politique ; il est partiel et partial. Car pour les militants d'Act Up, le sida est avant tout une question politique, et la lutte contre le sida est une guerre qui appelle une mobilisation générale dans l'urgence. Alors devant ce qu'ils considèrent comme une logique du temps meurtrière, celle des politiques, des administrations, ce livre crie une colère. Et personne n'est épargné : les ministres par exemple, tous cités depuis 1981 ; reproche commun : silence pour les premiers, communication abondante et promesses non tenues pour les autres ; mais aussi, les médecins, les laboratoires, les Églises, les hommes politiques, les journalistes... et bien entendu les administrations et l'AFLS. Et ce trop-plein de dénonciations finit par nuire à la démonstration. Dénoncer aussi bien Claude Évin que Jean-Marie Le Pen, les responsables de l'AFLS ou Benetton finit par neutraliser ces dénonciations. Même l'écrivain Hervé Guibert ou le cinéaste Cyril Collard se voient reprocher d'avoir surtout fait valoir « leur destin individuel de créateur ». Mais ce qu'Act Up dénonce le plus c'est le silence, face auquel il propose le « outing » : « outer, c'est révéler la séropositivité ou l'homosexualité d'une personnalité publique qui par son silence ou parfois directement par son action, fait le jeu de l'épidémie ». À ce point, on a envie de fermer le livre. Pourtant, il ne faudrait pas ; car il reste beaucoup d'analyses qui méritent qu'on s'y arrête ; qu'on soit d'accord ou non, par exemple, il faut lire l'analyse sur les campagnes grand public : « elle

Nouvelles publications du Haut Comité de la santé publique

La santé en France
Tome 1
Rapport général, objectifs et indicateurs
Tome 2
Rapports des groupes

Septembre 1994

Les collectivités locales et la santé publique

Tiré à part des dossiers n° 5 et 7 d'*Actualité et dossier en santé publique*

Octobre 1994

La sécurité et la qualité de la grossesse et de la naissance

Pour un nouveau plan périnatalité

Décembre 1994

(l'AFLS) parle de prévention sans parler du sida ; elle parle de prévention sans parler du plaisir ; elle parle d'amour sans parler de sexe ».

Bien sûr ce livre est dérangeant. C'est son objectif. Mais doit-on refuser de se faire dérangeant ?

UNE ANALYSE DU RAPPORT MONTAGNIER

in *Transcriptase*, mars-avril 1994, n° hors série, 16 p.

Six spécialistes examinent six aspects du rapport Montagnier : la prise en charge, la prévention, la recherche, la formation, la politique à l'égard des usagers de drogue, le problème des établissements pénitentiaires.

La critique généralement adressée au rapport est de manquer de propositions concrètes pour la mise en place d'un véritable système d'alerte et la mobilisation des acteurs de terrain. Les sources d'information que sont les acteurs de terrain ne sont pas exploitées, ce qui tend à donner au document une portée politique. L'interrogation qui domine

est de savoir si le passage de la communication sur le sida à une structure institutionnelle permettra encore aux individus de s'appropriier les messages de prévention.

BANQUE DE DONNÉES

RÉPERTOIRE DES BANQUES DE DONNÉES ET DES SERVICES TÉLÉMATIQUES EN SANTÉ

Marie-Odile Safon

Paris : *Credes*, septembre 1993, *biblio* n° 990, 113 p.

Les deux premières parties du répertoire font l'historique des banques de données et des services télématiques (qui sont aussi des banques de données) et de l'évolution de leur pratique chez les professionnels et les particuliers, ces derniers ayant de plus en plus accès aux données à travers le Minitel.

Les deux dernières parties présentent les banques de données puis les services télémati-

ques en santé selon une organisation thématique. Un index des producteurs et un index des services closent le répertoire. Les fiches informent sur le thème, le producteur, parfois sur les modalités d'accès aux documents et sur le document papier correspondant, pas sur l'existence d'autres supports (disquettes et CD-Rom) qui pourtant tendent à une diffusion de plus en plus large.

De façon générale, on retrouve une présentation équivalente à celle existante dans d'autres annuaires de banques de données. On aurait aimé avoir une appréciation sur le contenu des banques. ■

Hafosa Ali, Carine Chaix, Ségolène Chappellon, Catherine Lavielle, Claudine Le Grand, Guy Nicolas, Marie-Josèphe Strbak et Henri Verdier ont rédigé ces notes.

Textes

■ ALCOOL

Création de l'article R 233-5 du Code de la route
Décret 94-570 du 11 juillet 1994
JO du 12 juillet 1994

■ BIOÉTHIQUE

☰ Traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé

Loi n° 94-548 du 1^{er} juillet 1994 modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés
JO du 2 juillet 1994

Respect du corps humain
Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994
JO du 30 juillet 1994
À paraître dans AdSP 9

Don et utilisation des éléments et produits du corps humain, assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal

Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994
JO du 30 juillet 1994
À paraître dans AdSP 9

Décision du Conseil constitutionnel concernant deux lois bioéthiques
Décision 94-343-344 DC du 27 juillet 1994
JO du 29 juillet 1994

Protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales
Loi n° 94-630 du 25 juillet 1994
JO du 26 juillet 1994

☰ Informatisation du suivi des personnes hospitalisées sans leur consentement en raison de troubles mentaux et secrétariat des commissions départementales des hospitalisations psychiatriques
Arrêté du 19 avril 1994
JO du 30 avril 1994

Texte reproduit *in extenso* ☰ ou en extraits ☰

☰ Création d'un groupe d'experts sur les recherches biomédicales
Arrêté du 28 avril 1994
JO du 7 mai 1994

☰ Création d'un groupe d'experts sur la sécurité microbiologique des dispositifs médicaux, produits et procédés utilisés à des fins médicales
Arrêté du 28 avril 1994
JO du 7 mai 1994

■ PRÉVENTION

☰ Prévention de la transmission de certaines maladies infectieuses
Décret n° 94-416 du 24 mai 1994 modifiant le décret n° 92-174 du 25 février 1992
JO du 27 mai 1994

☰ Création d'un comité national de pilotage du programme de dépistage systématique du cancer du sein
Arrêté du 13 mai 1994
JO du 15 juin 1994

Précautions à observer [...] face aux risques de transmission de la maladie de Creutzfeld-Jakob
Circulaire n° 45 du 12 juillet 1994
Non parue au JO

Organisation des visites médicales concernant les jeunes âgés de 16 à 25 ans bénéficiaires d'actions de formation (reconduction du dispositif de 1992 et 1993)
Circulaire n° 38 du 9 juin 1994
Non parue au JO

■ SIDA

☰ Coordination interministérielle de la lutte contre le syndrome de l'immunodéficience acquise
Décret n° 94-419 du 26 mai 1994
JO du 28 mai 1994

TABAC

Méthodes d'analyse des teneurs en nicotine[...] Arrêté du 4 juillet 1994 modifiant l'arrêté du 26 avril 1991 JO du 20 juillet 1994

TOXICOMANIE



Lits réservés pour les cures de sevrage dans les services hospitaliers et développement des réseaux ville-hôpital, dans le cadre de la prise en charge des usagers de drogues Circulaire DGS-DH n° 15 du 7 mars 1994 Non parue au JO

TRANSFUSION SANGUINE



Règles du bénévolat du don du sang Décret n° 94-611 du 20 juillet 1994 en application de l'article L. 666-3 du Code de la santé publique, et complétant le Code de la santé publique JO du 22 juillet 1994



Schémas et commissions d'organisation territoriale de la transfusion sanguine et modifiant le code de la santé publique Décret n° 94-644 du 26 juillet 1994 JO du 28 juillet 1994

Homologation du règlement de l'Agence française du sang relatif aux caractéristiques de certains produits sanguins labiles Arrêté du 5 avril 1994 JO du 8 mai 1994

Agence française du sang et autres organismes agréés en qualité d'établissements de transfusion sanguine Décret n° 94-365 du 10 mai 1994 JO du 12 mai 1994

BIOÉTHIQUE

Loi n° 94-548 du 1^{er} juillet 1994 relative au **traitement de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé** et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés¹

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

Le Président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :
Art. 1^{er} Il est inséré, dans la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, un chapitre V *bis* ainsi rédigé :

« Chapitre V bis

« Traitements automatisés des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé.

« **Art. 40-1** Les traitements automatisés de données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé sont soumis aux dispositions de la présente loi, à l'exception des articles 15, 16, 17, 26, et 27.

« Les traitements de données ayant pour fin le suivi thérapeutique ou médical individuel des patients ne sont pas soumis aux dispositions du présent chapitre. Il en va de même des traitements permettant d'effectuer des études à partir des données ainsi recueillies si ces études sont réalisées par les personnels assurant ce suivi et destinées à leur usage exclusif.

« **Art. 40-2** Pour chaque demande de mise en œuvre d'un traitement de données, un comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé, institué auprès du ministre chargé de la Recherche et composé de personnes compétentes en matière de recherche dans le domaine de la santé, d'épidémiologie, de génétique et de biostatistique, émet un avis sur la méthodologie de la recherche au regard des dispositions de la présente loi, la nécessité du recours à des données nominatives et la pertinence de celle-ci par rapport à l'objectif de la recherche, préalablement à la sai-

sine de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

« Le comité consultatif dispose d'un mois pour transmettre son avis au demandeur. À défaut, l'avis est réputé favorable. En cas d'urgence, ce délai peut être ramené à quinze jours.

« Le président du comité consultatif peut mettre en œuvre une procédure simplifiée.

« La mise en œuvre du traitement de données est ensuite soumise à l'autorisation de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, qui dispose, à compter de sa saisine par le demandeur, d'un délai de deux mois, renouvelable une seule fois, pour se prononcer. À défaut de décision dans ce délai, le traitement de données est autorisé.

« **Art. 40-3** Nonobstant les règles relatives au secret professionnel, les membres des professions de santé peuvent transmettre les données nominatives qu'ils détiennent dans le cadre d'un traitement automatisé de données autorisé en application de l'article 40-1.

« Lorsque ces données permettent l'identification des personnes, elles doivent être codées avant leur transmission. Toutefois, il peut être dérogé à cette obligation lorsque le traitement de données est associé à des études de pharmacovigilance ou à des protocoles de recherche réalisés dans le cadre d'études coopératives nationales ou internationales ; il peut également y être dérogé si une particularité de la recherche l'exige. La demande d'autorisation comporte la justification scientifique et technique de la dérogation et, sauf autorisation motivée de la Commission nationale de l'informatique et des libertés données après avis du comité consultatif pour le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé, les données transmises ne peuvent être conservées sous une forme nominative au-delà de la durée nécessaire à la recherche.

« La présentation des résultats du traitement de données ne peut en aucun cas permettre l'identification directe ou indirecte des personnes concernées.

« Les données sont reçues par le responsable de la recherche désigné à cet effet par la personne physique

ou morale autorisée à mettre en œuvre le traitement. Ce responsable veille à la sécurité des informations et de leur traitement, ainsi qu'au respect de la finalité de celui-ci.

« Les personnes appelées à mettre en œuvre le traitement des données ainsi que celles qui ont accès aux données sur lesquelles il porte sont astreintes au secret professionnel sous les peines prévues à l'article 226-13 du code pénal.

« **Art. 40-4** Toute personne a le droit de s'opposer à ce que des données nominatives la concernant fassent l'objet d'un traitement visé à l'article 40-1.

« Dans le cas où la recherche nécessite le recueil de prélèvements biologiques identifiants, le consentement éclairé et exprès des personnes concernées doit être obtenu préalablement à la mise en œuvre du traitement de données.

« Les informations concernant les personnes décédées, y compris celles qui figurent sur les certificats des causes de décès, peuvent faire l'objet d'un traitement de données, sauf si l'intéressé a, de son vivant, exprimé son refus par écrit.

« **Art. 40-5** Les personnes auprès desquelles sont recueillis des données nominatives ou à propos desquelles de telles données sont transmises sont, avant le début du traitement de ces données, individuellement informées :

« 1° De la nature des informations transmises ;

« 2° De la finalité du traitement de données ;

« 3° Des personnes physiques ou morales destinataires des données ;

« 4° Du droit d'accès et de rectification institué au chapitre V ;

« 5° Du droit d'opposition institué aux premier et troisième alinéas de l'article 40-4 ou, dans le cas prévu au deuxième alinéa de cet article, de l'obligation de recueillir leur consentement.

« Toutefois, ces informations peuvent ne pas être délivrées si, pour des raisons légitimes que le médecin traitant apprécie en conscience, le malade est laissé dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave.

« Dans le cas où les données ont été initialement recueillies pour un autre objet que le traitement, il peut être dérogé à l'obligation

d'information individuelle lorsque celle-ci se heurte à la difficulté de retrouver les personnes concernées. Les dérogations à l'obligation d'informer les personnes de l'utilisation de données les concernant à des fins de recherche sont mentionnées dans le dossier de demande d'autorisation transmis à la Commission nationale de l'informatique et des libertés, qui statue sur ce point.

« **Art. 40-6** Sont destinataires de l'information et exercent les droits prévus aux articles 40-4 et 40-5 les titulaires de l'autorité parentale, pour les mineurs, ou le tuteur, pour les personnes faisant l'objet d'une mesure de protection légale.

« **Art. 40-7** Une information relative aux dispositions du présent chapitre doit être assurée dans tout établissement ou centre où s'exercent des activités de prévention, de diagnostic et de soins donnant lieu à la transmission de données nominatives en vue d'un traitement visé à l'article 40-1.

« **Art. 40-8** La mise en œuvre d'un traitement automatisé de données en violation des conditions prévues par le présent chapitre entraîne le retrait temporaire ou définitif, par la Commission nationale de l'informatique et des libertés, de l'autorisation délivrée en application des dispositions de l'article 40-2.

« Il en est de même en cas de refus de se soumettre au contrôle prévu par le 2° de l'article 21.

« **Art. 40-9** La transmission hors du territoire français de données nominatives non codées faisant l'objet d'un traitement automatisé ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé n'est autorisé, dans les conditions prévues à l'article 40-2, que si la législation de l'État destinataire apporte une protection équivalente à la loi française.

« **Art. 40-10** Un décret en Conseil d'État précise les modalités d'application du présent chapitre. »

Art. 2 Les traitements automatisés de données nominatives entrant dans le champ d'application du chapitre V *bis* de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 précitée, fonctionnant à la date de publication de la présente loi et n'ayant pas reçu d'avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, doivent, dans un délai d'un an à compter de la publication du décret prévu à l'article 40-10 de la

loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 précitée, faire l'objet d'une demande d'autorisation dans les conditions prévues à l'article 40-2 de la même loi.

Pour l'avis du comité consultatif relatif à ces demandes d'autorisation, le délai prévu au deuxième alinéa de l'article 40-2 de ladite loi est porté à quatre mois non renouvelables.

Art. 3 Dans les articles 41 et 44 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 précitée, les mots : « à l'article 15 » sont remplacés par les mots : « aux articles 15 ou 40-1 ».

Art. 4 L'article 226-18 du code pénal est complété par trois alinéas ainsi rédigés :

« En cas de traitement automatisé des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé, est puni des mêmes peines le fait de procéder à un traitement :

« 1° Sans avoir préalablement informé individuellement les personnes sur le compte desquelles des données nominatives sont recueillies ou transmises de leur droit d'accès, de rectification et d'opposition, de la nature des informations transmises et des destinataires des données ;

« 2° Malgré l'opposition de la personne concernée ou, lorsqu'il est prévu par la loi, en l'absence du consentement éclairé et exprès de la personne, ou, s'il s'agit d'une personne décédée, malgré le refus exprimé par celle-ci de son vivant. »

Art. 5 L'article 47 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 précitée est complété par les mots : « à l'exception du chapitre V *bis* ».

La présente loi sera exécutée comme loi de l'État.

Fait à Paris, le 1^{er} juillet 1994.

Par le Président de la République,

François Mitterrand

Par le Premier ministre,

Édouard Balladur

Le ministre d'État, ministre des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville,

Simone Veil

Le ministre d'État, Garde des Sceaux, ministre de la Justice,

Pierre Méhaignerie

Le ministre de l'Enseignement supérieur et de la Recherche,

François Fillon

Le ministre délégué à la Santé,

Philippe Douste-Blazy

¹ Travaux préparatoires : loi n° 94-548

Assemblée nationale :

- Projet de loi n° 2601 ;
- Rapport de M. Bioulac, au nom de la commission spéciale, n° 2871 ;
- Discussion les 19, 20 et 23 novembre 1992 et adoption le 25 novembre 1992.

Sénat :

- Projet de loi, adopté par l'Assemblée nationale, n° 68 (1992-1993) ;
- Rapport de M. Alex Türk, au nom de la commission des lois, n° 209 (1993-1994) ;
- Discussion les 13, 14, 17, 18, 19, 20 et 21 janvier 1994 et adoption le 21 janvier 1994.

Assemblée nationale :

- Projet de loi, modifié par le Sénat, n° 962 ;
- Rapport de M. Jean-François Mattei, au nom de la commission spéciale, n° 1057 ;
- Discussion le 19 avril 1994 et adoption le 20 avril 1994.

Sénat :

- Projet de loi, adopté avec modifications par l'Assemblée nationale en deuxième lecture, n° 355 (1993-1994) ;
- Rapport de M. Alex Türk, au nom de la commission des lois, n° 397 (1993-1994) ;
- Discussion et adoption le 19 mai 1994.

Assemblée nationale :

- Projet de loi, modifié par le Sénat en deuxième lecture, n° 1268 ;
- Rapport de M. Jean-François Mattei, au nom de la commission spéciale, n° 1338 ;
- Discussion et adoption le 20 juin 1994.

Arrêté du 28 avril 1994 portant **création d'un groupe d'experts sur la sécurité microbiologique des dispositifs médicaux, produits et procédés utilisés à des fins médicales**

Le ministre délégué à la santé,

- Vu**
- le livre I^{er}, titre 1^{er}, du Code de la santé publique ;
 - le livre II *bis* du Code de la santé publique ;
 - les décrets n° 61-987 du 24 août 1961 et n° 88-1022 du 3 novembre 1988 relatifs au Conseil supérieur d'hygiène publique de France,

Arrête :

- Art. 1^{er}** Il est créé à la direction générale de la Santé un groupe d'experts sur la sécurité microbiologique des dispositifs médicaux, produits et procédés

utilisés à des fins médicales, à l'exclusion des médicaments.

- Art. 2** Ce groupe est chargé de donner des avis, à la demande du directeur général de la Santé, du directeur des Hôpitaux ou du groupe d'experts sur les recherches biomédicales, au regard des risques microbiologiques des dispositifs médicaux, produits et procédés utilisés à des fins médicales d'origine biologique ou dont les méthodes de fabrication font appel à des produits biologiques.

- Art. 3** Le groupe est placé auprès du Conseil supérieur d'hygiène publique de France (section Prophylaxie des maladies transmissibles).

- Art. 4** Les membres sont désignés en raison de leur compétence et nommés pour une durée de trois ans renouvelable par le ministre chargé de la Santé.

- Art. 5** Les fonctions de membre du groupe ouvrent droit aux indemnités pour frais de déplacement et de séjour dans les conditions prévues par le décret n° 90-437 du 28 mai 1990.

- Art. 6** Le directeur général de la Santé et le directeur des Hôpitaux sont chargés de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 28 avril 1994
Philippe Douste-Blazy

Arrêté du 19 avril 1994 relatif à **l'informatisation du suivi des personnes hospitalisées sans leur consentement en raison de troubles mentaux et au secrétariat des commissions départementales des hospitalisations psychiatriques**

Le ministre d'État, ministre des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, et le ministre délégué à la Santé,

- Vu**
- la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, notamment son article 15 ;
 - la loi n° 90-527 du 27 juin 1990 relative aux droits et à la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux et à leurs conditions d'hospitalisation ;
 - le Code de la santé publique, notamment ses articles L. 332-3, L. 332-4, L. 333 à L. 340, L. 342 à L. 350 ;

- le décret n° 78-774 du 17 juillet 1978, modifié par les décrets n° 78-1223 du 28 décembre 1978, n° 79-241 du 30 mai 1979 et n° 80-1030 du 18 décembre 1980, et le décret n° 91-336 du 4 avril 1991 ;
- le décret n° 91-981 du 25 septembre 1991 pris pour l'application des articles L. 332-3 et L. 332-4 du code de la santé publique et relatif à l'organisation et au fonctionnement de la commission départementale des hospitalisations psychiatriques ;
- l'arrêté du 22 novembre 1991 pris pour l'application de l'article 10 du décret n° 91-981 du 25 septembre 1991 relatif au rapport d'activité de la Commission départementale des hospitalisations psychiatriques ;
- l'avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés en date du 29 mars 1994 portant le n° 94-24,

Arrêtent :

- Art. 1^{er}** Il peut être créé, dans chaque direction départementale des Affaires sanitaires et sociales, un traitement automatisé d'informations nominatives dénommé Hopsy dont l'objet est le suivi des personnes hospitalisées sans leur consentement, en raison de troubles mentaux, et le secrétariat des Commissions départementales des hospitalisations psychiatriques prévues à l'article L. 332-3 du Code de la santé publique.

Le droit d'opposition prévu à l'article 26 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 ne s'applique pas au traitement d'informations nominatives dénommé Hopsy.

Cette application permet :

- la saisie des données nécessaires pour l'admission d'un patient ;
- la tenue d'un échéancier des certificats médicaux et des arrêtés préfectoraux, avec contrôle automatique des délais prescrits par la loi n° 90-527 du 27 juin 1990 susvisée ;
- la gestion des sorties d'essai et des sorties définitives ;
- la production automatisée des arrêtés préfectoraux ;
- la production automatisée du courrier aux destinataires des informations prévues par la loi n° 90-527 du 27 juin 1990 ;
- une exploitation statistique, à la base du rapport annuel de la Commission départementale des hospitalisations psychiatriques, conformément à l'article L. 332-4 du Code de la santé publique ;

- Art. 2** • l'aide à l'archivage des dossiers.
Les catégories d'informations nominatives enregistrées sont les suivantes :
- identité de la personne hospitalisée sans consentement (nom, prénoms, date et lieu de naissance, profession, adresse) ;
 - identité de la personne ayant demandé l'hospitalisation, en application de l'article L. 333 du Code de la santé publique (nom, prénoms, profession, adresse) ;
 - identité des médecins auteurs des certificats prévus par la loi (nom, adresse professionnelle) ;
 - informations en rapport avec la justice (application de l'article L. 348 pour les personnes relevant de l'article 122-1, 1^{er} paragraphe, du Code pénal) ;
 - informations en rapport avec la situation administrative des personnes hospitalisées (lieu d'hospitalisation, date des certificats médicaux, date des arrêtés préfectoraux d'hospitalisation d'office, date et mode de sortie).
- Ces informations sont conservées pendant toute la durée de l'hospitalisation sans consentement et jusqu'à la fin de l'année civile et l'admission en établissement hospitalier.
- Art. 3** Les destinataires de ces informations sont, à raison de leurs attributions :
- le préfet du département ;
 - le procureur de la République près du tribunal de grande instance dans le ressort duquel se trouve le domicile de la personne hospitalisée ;
 - le procureur de la République près du tribunal de grande instance dans le ressort duquel est situé l'établissement ;
 - les membres de la commission départementale des hospitalisations psychiatriques.
- En outre, lorsque la personne est hospitalisée en application des articles L. 342 à L. 348, le maire du domicile ainsi que la famille de la personne hospitalisée sont informés de toute hospitalisation, de tout renouvellement et de toute sortie.
- Art. 4** Le droit d'accès prévu par l'article 34 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 s'exerce auprès de la direction départementale des Affaires sanitaires et sociales, service des actions sanitaires.
- Art. 5** Chaque direction départementale des Affaires sanitaires et sociales souhaitant mettre en œuvre le présent traitement devra accompagner sa déclaration à la CNIL d'une annexe détaillant les mesures adoptées pour garantir la sécurité du traitement et la confidentialité des informations.
- Art. 6** Le directeur général de la Santé et les préfets seront chargés, chacun pour ce qui les concerne, de l'application du présent arrêté, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.
- Art. 7** L'arrêté du 26 février 1992 relatif à l'information du suivi des personnes hospitalisées sans leur consentement en raison de troubles mentaux et au secrétariat des commissions départementales des hospitalisations psychiatriques concernant le logiciel Gephoc est abrogé.
- Art. 8** Le présent arrêté sera publié au *Journal officiel* de la République française.
Fait à Paris, le 19 avril 1994.
Le ministre d'État, ministre des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville,
Pour le ministre et par délégation :
Le directeur général de la Santé.
J.-F. Girard
Le ministre délégué à la Santé,
Pour le ministre et par délégation :
Le directeur général de la Santé,
J.-F. Girard
- Arrêté du 28 avril 1994 portant **création d'un groupe d'experts sur les recherches biomédicales**
- Le ministre délégué à la santé,
- Vu** • le Code de la santé publique, et notamment les articles L 209-11, L 209-12, L 209-18, L 511 et L 567-2,
- Arrête :**
- Art. 1^{er}** Il est créé auprès du ministre chargé de la Santé un groupe d'experts sur les recherches biomédicales. Ce groupe est chargé :
- a) De donner un avis sur toute question relative à la réalisation de recherches biomédicales ;
 - b) De coordonner l'information afin d'harmoniser le fonctionnement des comités consultatifs de protection des personnes dans la recherche biomédicale et de donner un avis sur le fonctionnement de ces comités ;
 - c) De donner un avis concernant les lieux de recherches biomédicales sans bénéfice individuel direct, sur les moyens matériels et techniques et les conditions assurant les impératifs de sécurité des personnes ;
- d) D'examiner les lettres d'attention adressées par les promoteurs de recherche biomédicale à la direction générale de la Santé ou à la direction des hôpitaux ou à l'Agence du médicament ;
- e) D'examiner les effets indésirables graves susceptibles d'être dus à des recherches biomédicales et communiqués à la direction générale de la Santé ou à la direction des Hôpitaux ou à l'Agence du médicament ;
- f) De proposer le cas échéant toute mesure utile, notamment des demandes d'informations complémentaires ou des mesures de suspension ou d'interdiction des dites recherches.
- Art. 2** Le groupe d'experts sur les recherches biomédicales est constitué de deux sous-groupes. Les sous-groupes émettent un avis à la demande du directeur général de la Santé, du directeur des hôpitaux ou, pour ce qui concerne les médicaments et produits mentionnés à l'article L. 567-2, du directeur général de l'Agence du médicament. Le groupe se réunit en séance plénière au moins une fois par an.
- Art. 3** Un sous-groupe est compétent en matière de recherches concernant les médicaments et produits assimilés mentionnés à l'article L. 567-2 et siège à l'Agence du médicament.
Un sous-groupe est compétent en matière de toute autre recherche biomédicale et siège à la direction générale de la Santé.
- Art. 4** Lorsqu'il apparaît, lors de l'examen d'un dossier par le groupe, qu'il existe des risques pathogènes éventuels liés à des virus ou à des agents transmissibles, la direction générale de la Santé, la direction des hôpitaux, l'Agence du médicament ou le président du groupe ou d'un des sous-groupes visés aux articles 1^{er} et 2 sollicitent l'avis des groupes d'experts sur la sécurité virale ou microbiologique.
- Art. 5** Le président, le vice-président et les membres du groupe d'experts sont désignés pour une durée de trois ans renouvelable par le ministre chargé de la Santé, en raison de leur compé-

tence en matière de recherches biomédicales.

Art. 6 Les membres du sous-groupe compétent en matière de médicaments sont désignés sur proposition du directeur général de l'Agence du médicament. Les membres du sous-groupe compétent en matière de toute autre recherche biomédicale sont désignés sur proposition du directeur général de la Santé. Chaque sous-groupe est présidé par le président ou par le vice-président.

Art. 7 Les fonctions de membre du groupe ouvrent droit aux indemnités pour frais de déplacement et de séjour dans les conditions prévues par le décret n° 90-437 du 28 mai 1990.

Art. 8 Le directeur général de la Santé, le directeur des hôpitaux et le directeur général de l'Agence du médicament sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 28 avril 1994.
Philippe Douste-Blazy

PRÉVENTION

Décret n° 94-416 du 24 mai 1994 modifiant le décret n° 92-174 du

25 février 1992 relatif à la **prévention de la transmission de certaines maladies infectieuses**

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre d'État, ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville, et du ministre délégué à la santé,

- Vu**
- le Code de la santé publique, notamment les articles L. 1^{er} et L. 355-22 ;
 - la loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976 modifiée relative aux prélèvements d'organes ;
 - la loi n° 94-43 du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale, notamment l'article 56 ;
 - le décret n° 78-501 du 31 mars 1978 modifié pris pour l'application de la loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes ;
 - le décret n° 92-174 du 25 février 1992 relatif à la prévention de la

transmission de certaines maladies infectieuses ;

- l'avis du Conseil supérieur d'hygiène publique de France (section Prophylaxie des maladies transmissibles) ;

Le Conseil d'État (section sociale) entendu,

Décète :

Art. 1^{er} L'article 1^{er} du décret du 25 février 1992 susvisé est remplacé par les dispositions suivantes :

« **Art. 1^{er} I** À l'occasion de tout prélèvement d'organes, de tissus ou de cellules d'origine humaine, il est obligatoire de rechercher chez le ou les donneurs la présence des marqueurs biologiques d'infection et, lorsque cela est techniquement possible, d'infectivité pour les affections suivantes :

« • infections par les virus VIH 1 et 2, HTLV 1 et 2 ;

« • hépatites B et C ;

« • infections par le cytomégalo-virus et le virus Epstein-Barr ;

« • syphilis ;

« • toxoplasmose.

« Un échantillon du produit biologique ayant servi à effectuer ces recherches est conservé, dans les conditions fixées par arrêté du ministre chargé de la Santé.

« Sauf pour les tissus et cellules dont la liste est fixée par arrêté du ministre chargé de la Santé, les prélèvements sur une personne décédée ne peuvent être effectués que si elle est assistée par ventilation mécanique et conserve une fonction hémodynamique.

« **II** Avant toute transplantation d'organes, toute greffe de tissus ou de cellules provenant du corps humain ou toute utilisation chez l'homme de leurs dérivés, le médecin responsable de l'intervention est tenu de prendre connaissance des résultats de la recherche de la présence des marqueurs pour les affections mentionnées au I ci-dessus.

« Lorsque le résultat de la recherche est positif en ce qui concerne les infections par les virus VIH 1 ou 2, HTLV 1 ou 2 ou hépatite C, toute greffe d'organes, de tissus ou de cellules et toute utilisation de leurs dérivés sont interdites.

« Lorsque le résultat de la recherche est positif en ce qui concerne l'hépatite B ou la syphilis, toute greffe de tissus ou de cellules et toute utilisation de leurs dérivés sont interdites.

« **III** Des arrêtés du ministre chargé de la Santé précisent :

« **a**) Les modalités de la transmission des informations nécessaires au suivi et à la traçabilité des organes, tissus et cellules depuis leur prélèvement jusqu'à leur utilisation, afin d'assurer chez le receveur la sécurité de la transplantation ou de la greffe et de prévenir ou surveiller d'éventuels effets inattendus ou indésirables ;

« **b**) La nature et les modalités de réalisation des analyses effectuées pour la recherche des marqueurs d'infection et d'infectivité ;

« **c**) Les procédures de stockage du produit humain avant son utilisation, dans l'attente de nouvelles analyses biologiques de confirmation.

« **IV** Les dispositions du présent article ne sont pas applicables aux autogreffes, aux produits biologiques d'origine humaine servant à fabriquer des médicaments ni aux produits provenant de la collecte du sang humain et de ses composants mentionnés au chapitre I^{er} du livre VI du code de la santé publique. »

Art. 2 Le 1^o de l'article 2 du décret du 25 février 1992 susvisé est complété par un *d* ainsi rédigé :

« *d*) La recherche des marqueurs biologiques du cytomégalo-virus. »

Art. 3 Le ministre d'État, ministre des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, et le ministre délégué à la Santé sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 24 mai 1994.

Édouard Balladur

Par le Premier ministre :

Le ministre d'État, ministre des Affaires sociales, de la santé et de la ville.

Simone Veil.

Le ministre délégué à la santé.

Philippe Douste-Blazy

Arrêté du 13 mai 1994 portant **création d'un comité national de pilotage du programme de dépistage systématique du cancer du sein**

Le ministre d'État, ministre des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, et le ministre délégué à la Santé,

- Vu**
- le Code de la santé publique, et notamment son livre III ;
 - le Code de la sécurité sociale, et notamment son livre II, titre VI ;
 - la loi n° 83-663 du 22 juillet 1983 complétant la loi n° 83-8 du 7 janvier 1983 relative à la répartition des compétences entre les communes, les départements, les régions et l'État ;
 - les arrêtés du 22 décembre 1992 modifiés fixant l'organisation et les attributions de la direction générale de la Santé ;
 - l'arrêté du 13 mars 1990 fixant l'organisation et les attributions de la direction de la Sécurité sociale,

arrêtent :

Art. 1^{er} Il est constitué auprès des ministres chargés de la Sécurité sociale et de la santé un comité national de pilotage du programme de dépistage systématique du cancer du sein.

Le comité est chargé de définir les objectifs en matière de dépistage systématique, d'orienter la politique de dépistage, d'homogénéiser les pratiques, de soutenir l'action des départements et d'évaluer l'action entreprise.

Art. 2 Le comité est composé :

1. De représentants de l'administration, des conseils généraux et de l'assurance maladie :

- a) Le directeur général de la Santé et son représentant ;
- b) Le directeur de la sécurité sociale ou son représentant ;
- c) Deux présidents de conseil général ou leurs représentants désignés par le président de l'assemblée des présidents des conseils généraux de France ;
- d) Deux médecins inspecteurs de santé publique désignés par le ministre chargé de la Santé ;
- e) Un représentant de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés ;
- f) Un représentant de l'Union des caisses centrales des mutualités agricoles ;
- g) Un représentant de la Caisse nationale d'assurance maternité des travailleurs non salariés des professions non agricoles ;
- h) Un représentant de la Fédération nationale de la mutualité française ;
- i) Le délégué général du Comité français d'éducation pour la santé et son représentant ;

j) **1.** Le vice-président du Haut Comité de la santé publique ou son représentant ;

- 2. D'un représentant du Conseil national de l'ordre des médecins ;
- 3. D'un représentant de la Confédération des syndicats médicaux français ;
- 4. D'un représentant de la Fédération des médecins de France ;
- 5. D'un représentant du syndicat des médecins libéraux ;
- 6. D'un représentant du syndicat des médecins généralistes-France ;
- 7. De professionnels désignés par le ministre chargé de la Santé :
 - a) Un physicien hospitalier ;
 - b) Un médecin hospitalier ;
 - c) Un chirurgien ;
 - d) Un gynécologue médical ;
 - e) Un radiologue ;
 - f) Un anatomo-cyto-pathologiste ;
 - g) Un ingénieur bio-médical ;
 - h) Un manipulateur d'électroradiologie.
- 8. D'un représentant de la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer ;
- 9. D'un représentant de l'Union nationale hospitalière privée de cancérologie ;
- 10. De deux représentants de la Ligue nationale contre le cancer ;
- 11. D'un membre de la commission nationale de l'informatique et des libertés représentant les usagers proposé par le président de la CNIL ;
- 12. De personnalités qualifiées dans les domaines de la cancérologie, de la radiologie et de l'épidémiologie, désignées par arrêté du ministre chargé de la Santé.

Art. 3 Il est constitué, au sein du comité national de pilotage, un groupe permanent composé :

- a) du directeur général de la Santé ou de son représentant ;
- b) du directeur de la Sécurité sociale ou de son représentant ;
- c) d'un président de conseil général désigné par le président de l'assemblée des présidents des conseils généraux de France ou de son représentant ;
- d) du représentant de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés ;
- e) du délégué général du Comité français d'éducation pour la santé ou de son représentant ;

f) des personnalités qualifiées mentionnées au 12 de l'article 2 ;

g) d'un représentant de la Ligue nationale contre le cancer.

Art. 4 Le président du Comité national de pilotage et le président du groupe permanent sont désignés par arrêté du ministre chargé de la Santé.

Le secrétaire général du Comité national de pilotage et du groupe permanent est le directeur général de la Santé ou son représentant.

Art. 5 Une cellule gestionnaire est placée auprès du secrétaire général du Comité national de pilotage et du groupe permanent, de collecter et d'exploiter l'ensemble de l'information relative aux actions de dépistage conduites au niveau départemental en vue de l'évaluation globale du programme ; elle a également un rôle de consultant à l'égard des acteurs départementaux.

Art. 6 Le Comité national de pilotage et le groupe permanent se réunissent sur convocation du ministre chargé de la Santé.

Art. 7 Le président du Comité national de pilotage et le président du groupe permanent peuvent faire appel aux personnes qualifiées nécessaires au déroulement des travaux du comité et du groupe permanent.

Art. 8 Le mandat des membres du comité et du groupe permanent est fixé à trois ans.

Art. 9 Le Comité national de pilotage remet un rapport annuel au ministre chargé des affaires sociales et au ministre chargé de la Santé présentant un bilan du fonctionnement du programme de dépistage systématique du cancer du sein et l'évaluation des actions entreprises, et justifiant de l'emploi des fonds alloués à l'ensemble du programme.

Art. 10 Le directeur général de la Santé et le directeur de la sécurité sociale sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 13 mai 1994.

Le ministre délégué à la Santé,
Philippe Douste-Blazy
Le ministre d'État, ministre des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville,
Simone Veil

SIDA

Décret n° 94-419 du 26 mai 1994 relatif à

la coordination interministérielle de la lutte contre le syndrome de l'immunodéficience acquise

Le Premier ministre,

Sur le rapport du ministre d'État, ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville, et du ministre délégué à la Santé,

- Vu**
- le Code de la santé publique, notamment son article L. 355-22 ;
 - le décret n° 81-1008 du 10 novembre 1981 modifié relatif à l'organisation de l'administration centrale du ministère de la Santé ;

Après avis du Conseil d'État (section sociale),

Décète :

- Art. 1^{er}** Il est institué un comité interministériel chargé de définir et d'arrêter la politique du gouvernement en matière de lutte contre le syndrome de l'immunodéficience acquise (sida) et de coordonner l'action des départements ministériels en ce domaine.

À ce titre, le comité, notamment :

1° Fixe les orientations et coordonne l'action des départements ministériels intéressés en matière de recherche, de prévention, de formation des intervenants, de communication et d'information ;

2° Arrête les politiques de prise en charge hospitalière et extrahospitalière des personnes atteintes par le VIH et de leur entourage ;

3° Évalue les programmes d'action et leurs résultats ;

4° Examine les conditions de financement des politiques et actions ci-dessus mentionnées.

- Art. 2** Le comité interministériel comprend, sous la présidence du Premier ministre ou d'un ministre ayant reçu délégation à cet effet :

- le ministre chargé des Affaires sociales ;
- le ministre chargé de la Santé ;
- le ministre chargé de la Recherche ;

- le ministre de l'Intérieur ;
- le Garde des Sceaux, ministre de la Justice ;
- le ministre de la Défense ;
- le ministre chargé de l'Enseignement supérieur ;
- le ministre chargé de l'Éducation nationale ;
- le ministre chargé de la Coopération ;
- le ministre chargé du Travail ;
- le ministre chargé du Budget ;
- le ministre chargé de la Jeunesse et des sports ;
- le ministre chargé des départements et territoires d'Outre-mer.

Selon les questions inscrites à l'ordre du jour, d'autres ministres peuvent être appelés à siéger au comité.

- Art. 3** Le secrétariat du comité interministériel est assuré par secrétariat général du gouvernement.

- Art. 4** Un comité réunissant les directeurs d'administrations centrales concernés est chargé de préparer les délibérations du comité interministériel, de suivre l'exécution de ses décisions et de préparer l'évaluation des résultats des actions. La composition de ce comité est fixée par un arrêté du Premier ministre.

- Art. 5** Il est institué un délégué interministériel à la lutte contre le sida. Il préside le comité des directeurs mentionné à l'article 4 et participe aux séances du comité interministériel de lutte contre le sida.

Le directeur général de la Santé a la qualité et exerce les fonctions de délégué interministériel à la lutte contre le sida.

- Art. 6** Le ministre d'État, ministre des Affaires sociales, de la santé et de la ville, et le ministre délégué à la santé sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 26 mai 1994.

Édouard Balladur

Par le Premier ministre :

Le ministre d'État, ministre des Affaires sociales, de la santé et de la ville,

Simone Veil

Le ministre délégué à la santé,

Philippe Douste-Blazy

TOXICOMANIE

Circulaire DGS-DH n° 15 du 7 mars 1994 relative aux

lits réservés pour les cures de sevrage dans les services hospitaliers et au développement des réseaux ville-hôpital, dans le cadre de la prise en charge des usagers de drogues

Textes de référence

- Circulaire DH-DGS n° 612 du 4 juin 1991
- Circulaire DGS-n° 20 du 23 mars 1992
- Plan gouvernemental de lutte contre la drogue et la toxicomanie du 21 septembre 1993
- Circulaire DGS n° 72 du 9 novembre 1993.

Dans le cadre du plan gouvernemental de lutte contre la drogue et la toxicomanie du 21 septembre 1993, des mesures d'urgence pour l'amélioration du système sanitaire d'accueil et de prise en charge des usagers de drogues ont été décidées.

Une partie de ces mesures vous a été déjà présentée dans le cadre de la circulaire DGS n° 72 du 9 novembre 1993.

La présente circulaire vise deux objectifs complémentaires :

- l'implication des services hospitaliers dans la prise en charge des toxicomanes : trois à cinq lits au moins devront être réservés aux cures de sevrage.

- le développement des réseaux toxicomanie/ville/hôpital constitués du regroupement de médecins généralistes, de centres hospitaliers, de centres de soins spécialisés et le cas échéant, de services sociaux et d'associations.

I. Lits de sevrage dans les services hospitaliers

I. 1) Les objectifs

Les sevrages des usagers de drogues peuvent être réalisés soit en ambulatoire, soit en hospitalisation.

Les indications d'une hospitalisation relèvent de plusieurs facteurs : détérioration de l'état physique, existence de troubles psychologiques ou psychiatriques majeurs, nature des produits de dépendance, intensité de la dépendance, environnement socio-familial et enfin, demande formulée par le sujet lui-même. La moitié des sevrages serait actuellement réalisée en milieu hospitalier, dont 50 % dans

les services psychiatriques et 50 % dans les services de soins somatiques.

La circulaire DGS n° 20 du 23 mars 1992 avait déjà insisté sur la nécessité de mobiliser les services hospitaliers sur leur mission de sevrage des toxicomanes.

Or mes services continuent à être interpellés sur les délais d'attente importants entre la décision du sevrage et sa réalisation.

Afin de mettre un terme à cette situation, il convient de réserver trois à cinq lits de sevrage au moins dans les centres hospitaliers régionaux ainsi que dans les principaux autres centres hospitaliers mentionnés dans l'article L 711-6 du Code de la santé publique, implantés dans les villes d'au moins 50 000 habitants. De plus, un effort particulier devra être effectué dans les hôpitaux implantés dans les régions les plus touchées par les problèmes de toxicomanie, notamment en Île-de-France et en région Provence-Alpes-Côte d'Azur.

I. 2) *Mise en place*

La répartition de ces lits est arrêtée par le directeur de l'établissement dans les conditions prévues aux 1^{er} et 2^e alinéas de l'article L 714-16 du Code de la santé publique.

Il est souhaitable que ces lits ne soient pas concentrés sur un seul service mais qu'ils soient répartis dans des services différents de soins psychiatriques et somatiques.

Enfin, une diffusion large de la liste de ces services auprès des médecins généralistes, des structures spécialisées de soins aux toxicomanes et des autres partenaires contribuera à l'efficacité de cette mesure.

I. 3) *Financement des sevrages*

Les frais afférents aux séjours hospitaliers pour sevrage, sont remboursés par l'État sur les crédits du chapitre 47-15-10, déconcentrés au niveau des préfets de département.

I. 4) *Évaluation*

Une évaluation annuelle du fonctionnement adopté dans le cadre du projet d'établissement devra être réalisée.

Vous voudrez bien me faire parvenir pour le 30 novembre 1994 un bilan comportant notamment :

- le nombre de centres hospitaliers dans lesquels des lits de sevrage ont été réservés,
- et pour chaque centre, le nombre et le type de services concernés.

II-Développement des réseaux Ville/Hôpital

II. 1) *Les objectifs du réseau*

- Les réseaux sont destinés à améliorer la prise en charge des toxicomanes, en favorisant l'échange et la communication entre les divers intervenants appelés à accueillir, à soigner ou à orienter ces patients à un moment donné de leur parcours.

Ces intervenants tels qu'ils ont été définis dans le plan gouvernemental sont les médecins généralistes, les équipes hospitalières et des centres spécialisés de soins aux toxicomanes, les personnels des organismes sociaux et les autres professionnels concernés.

- Le fonctionnement en réseau permet à ces acteurs socio-sanitaires, qui jusque là interviennent de façon parallèle, de devenir partenaires et d'agir de façon concertée pour une prise en charge globale des usagers de drogues. Il répond au souhait de certains toxicomanes de continuer à être pris en charge en ambulatoire par leur médecin de ville, tout en bénéficiant du plateau technique et de l'infrastructure hospitalière.

- Cette démarche permet de mobiliser l'ensemble des ressources existantes dans la recherche de solutions aux problèmes concrets posés par un usager de drogues.

Elle permet également de favoriser la circulation de l'information et des connaissances relatives à la toxicomanie, à l'infection par le VIH, aux hépatites B et C et aux autres troubles liés à la consommation de drogues.

- Le réseau ne signifie pas la création d'une nouvelle structure. Mais il permet aux acteurs en place d'agir de façon coordonnée au bénéfice d'un même patient.

II. 2) *Le fonctionnement du réseau*

Un réseau est une organisation ouverte qui s'appuie au minimum, sur un site hospitalier, sur un regroupement de médecins généralistes impliqués dans la prise en charge de toxicomanes et sur un centre spécialisé de soins aux toxicomanes lorsqu'il existe. Dans le site hospitalier plusieurs services, aussi bien psychiatriques que somatiques, doivent être impliqués. Sa fonction est de favoriser d'une part la formation des médecins, d'autre part le partage d'expérience dans des conditions d'exercice similaires et enfin le

soutien mutuel dans l'accueil et le suivi de patients toxicomanes.

Depuis 1987, la direction générale de la Santé a favorisé la constitution de regroupements de médecins généralistes dans plusieurs départements. Par ailleurs, en 1991, sous l'impulsion du ministère chargé de la Santé, ont été mis en place des réseaux ville-hôpital centrés sur les patients infectés par le VIH, dont un certain nombre prennent en charge des toxicomanes.

Chaque réseau toxicomanie/ville/hôpital sera pourvu d'un médecin exerçant en milieu hospitalier dont la mission spécifique sera :

- d'assurer la coordination avec les autres services hospitaliers, notamment les services d'urgence et ceux qui sont concernés par la prise en charge des toxicomanes infectés par le VIH ;

- de faciliter la prise en charge intrahospitalière des toxicomanes, notamment dans le cadre du sevrage ;

- de constituer l'interface avec les autres partenaires extrahospitaliers (les médecins généralistes et les intervenants en toxicomanie).

Le recrutement de ces médecins ainsi que leur statut sont détaillés dans le paragraphe II. 3) relatif à l'examen des projets.

Les modalités de fonctionnement, d'animation, de coordination du réseau sont laissées à l'initiative des promoteurs du projet. Elles devront faire l'objet de conventions techniques tripartites – ou bipartites s'il n'existe pas de centre spécialisé de soins aux toxicomanes – avalisées par la Ddass.

Certains principes seront néanmoins communs à l'ensemble des réseaux :

a) ils doivent demeurer accessibles à l'ensemble des professionnels des champs sanitaire et social, qui concourent à la prise en charge globale des usagers de drogues.

b) cependant les liaisons entre médecins hospitaliers, médecins de ville et intervenants en toxicomanie y occupent une place centrale.

c) une formation spécifique du personnel soignant hospitalier ainsi qu'une formation des médecins généralistes sont les conditions indispensables à la mise en place d'un réseau. [...]

II. 3) *Examen des projets [...]*

TRANSFUSION SANGUINE

Décret n° 94-611 du 20 juillet 1994 fixant les **règles du bénévolat du don du sang**, en application de l'article L. 666-3 du Code de la santé publique, et complétant le code de la santé publique (troisième partie : Décrets)

Le Premier ministre,
Sur le rapport du ministre d'État, ministre des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, et du ministre délégué à la Santé,

- Vu**
- le Code de la santé publique, et notamment ses articles L. 666-1, L. 666-3, L. 667-4, L. 667-5, L. 671-3 et L. 671-9 ;
 - la loi n° 93-5 du 4 janvier relative à la sécurité en matière de transfusion sanguine et de médicament, et notamment ses articles 14 et 15,

Décète :

Art. 1^{er} Il est créé dans le Code de la santé publique (troisième partie : Décret) un livre VI comprenant un chapitre I^{er} intitulé « De la collecte du sang humain et de ses composants et de la préparation de leurs produits dérivés » ainsi rédigé :

« **Art. D. 666-3-1** Le don de sang ou de composants du sang ne peut donner lieu à aucune rémunération, directe ou indirecte.

« Sont notamment prohibés à ce titre, outre tout paiement en espèces, toute remise de bons d'achat, coupons de réduction et autres documents permettant d'obtenir un avantage consenti par un tiers, ainsi que tout don d'objet de valeur, toute prestation ou tout octroi d'avantages.

« **Art. D. 666-3-2** La rémunération versée par l'employeur au donneur, au titre de l'exercice de son activité professionnelle, peut être maintenue pendant la durée consacrée au don sans constituer un paiement au sens de l'article L. 671-3, pour autant que la durée de l'absence n'excède pas le temps nécessaire au déplacement entre lieu de travail et lieu de prélèvement et, le cas échéant, au retour, ainsi qu'à l'entretien et aux examens médicaux, aux opérations de prélèvement et à la période de repos et de collation jugée médicalement nécessaire.

« **Art. D. 666-3-3** Sont également autorisées

la remise au donneur des marques de reconnaissance prévues par la réglementation en vigueur ainsi que l'offre d'une collation consécutive au don.

« **Art. D. 666-3-4** Est autorisé le remboursement aux donateurs de sang, par les établissements de transfusion sanguine, des frais de transports exposés lors du don, à l'exclusion de tout remboursement forfaitaire.

« **Art. D. 666-3-5** L'Agence française du sang, instituée par l'article L. 667-4, est chargée de veiller au respect des dispositions qui précèdent en vertu des missions et des compétences qu'elle tient des articles L. 667-5 et L. 667-9. »

Art. 2 Le ministre d'État, ministre des Affaires sociales, de la santé et de la ville, et le ministre délégué à la santé sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 20 juillet 1994.

Édouard Balladur

Par le Premier ministre :

Le ministre d'État, ministre des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville.

Simone Veil

Le ministre délégué à la Santé,

Philippe Douste-Blazy

Décret n° 94-644 du 26 juillet 1994 relatif aux

schémas et aux commissions d'organisation territoriale de la transfusion sanguine et modifiant le Code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État)

Le premier ministre,

Sur le rapport du ministre d'État, ministre des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, et du ministre délégué à la Santé,

Vu

- le code de la santé publique, notamment l'article L. 669-1 ;
- le décret n° 60-516 du 2 juin 1960 modifié portant harmonisation des circonscriptions administratives ;

Le Conseil d'État (section sociale) entendu,

Décète :

Art. 1^{er} Il est inséré dans le Code de la santé publique (deuxième partie : Décrets

en Conseil d'État), au livre VI, un chapitre IV ainsi rédigé :

« Chapitre IV

« Des schémas d'organisation de la transfusion sanguine

« **Art. R. 669-1** Les schémas d'organisation de la transfusion sanguine sont élaborés dans le cadre d'un ressort territorial déterminé par le ministre chargé de la Santé, après avis de l'Agence française du sang, par référence aux régions administratives telles qu'elles sont définies par l'annexe I du décret n° 60-516 du 2 juin 1960 modifié portant harmonisation des circonscriptions administratives.

« Le schéma prévoit, le cas échéant, les modalités de coopération entre des établissements de transfusion sanguine de son ressort et des établissements situés dans le ressort d'un ou plusieurs autres schémas, notamment sous la forme d'échanges de produits sanguins labiles ou de regroupement de certaines activités.

« Si la couverture des besoins de santé l'exige, les schémas dont les ressorts territoriaux sont limitrophes peuvent établir une organisation commune concernant certaines activités sur tout ou partie de leur ressort.

« **Art. R. 669-2** La commission d'organisation de la transfusion sanguine, instituée dans le ressort de chaque schéma d'organisation de la transfusion sanguine, établit le cas échéant, à la demande de l'Agence française du sang, du directeur régional des affaires sanitaires et sociales ou du tiers de ses membres, des modalités de coopération avec une ou plusieurs commissions d'organisation de la transfusion sanguine pour les questions visées aux deuxième et troisième alinéas de l'article R. 669-1.

« **Art. R. 669-3** La commission d'organisation de la transfusion sanguine est présidée par le préfet de région ou par son représentant. Elle désigne en son sein un bureau.

« La commission peut déléguer au bureau, selon des modalités qu'elle définit, le soin d'émettre un avis sur les décisions individuelles relatives à la délivrance et au retrait d'agrément ou d'autorisation, ainsi que sur l'attribution des subventions prévues à l'article L. 667-11 pour l'application des schémas d'organisation de la transfusion sanguine.

« **Art. R. 669-4** À la demande du président de la commission ou du président de

l'Agence française du sang, un représentant de l'agence est entendu par la commission.

« La commission, ou le bureau si celui-ci s'est vu déléguer cette compétence, émet les avis concernant les décisions individuelles mentionnées à l'article R. 669-3 dans un délai de quinze jours, ramené à huit jours en cas d'urgence déclarée par le président de l'Agence française du sang ou le préfet de région.

« **Art. R. 669-5** Les membres ayant voix délibérative ne peuvent siéger dans les affaires concernant la délivrance ou

le retrait d'agrément et d'autorisation, mentionnées à l'article L. 669-4, au titre desquelles ils sont directement intéressés.

« Les membres des commissions sont soumis à l'obligation de discrétion professionnelle à l'égard de tous les faits et documents dont ils ont connaissance en cette qualité ainsi que des délibérations des commissions.

« Les membres des commissions exercent leur mandat à titre gratuit. »

Art. 2 Le ministre d'État, ministre des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville,

et le ministre délégué à la santé sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 26 juillet 1994
Édouard Balladur

Par le Premier ministre :

Le ministre d'État, ministre des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville,

Simone Veil

Le ministre délégué à la santé,

Philippe Douste-Blazy

Communication

Conseil des ministres du 7 septembre 1994

La politique de la santé publique

Le ministre délégué à la Santé a présenté une communication sur la politique de la santé publique.

1 La politique de la santé publique doit reposer sur une meilleure connaissance de la situation sanitaire. Les observatoires régionaux de la santé, créés il y a une dizaine d'années, ont bénéficié en 1994 par rapport à 1993 du doublement des crédits que l'État leur consacre. La définition des missions des différents observatoires sera rendue plus homogène. Un statut-type des observatoires sera mis au point. Chaque observatoire régional publiera un tableau de bord. La collecte et l'exploitation des informations statistiques relatives aux différentes maladies chroniques seront développées.

2 Un « réseau national de santé publique », groupement d'intérêt public constitué par l'État, l'institut national de la santé et de la recherche médicale et l'école nationale de la santé publique, a été créé en 1992 pour surveiller l'évolution des maladies transmissibles. Les missions de ce réseau seront étendues aux problèmes de santé liés à l'environnement. Le réseau sera complété par la création progressive de dix cellules interrégionales d'épidémiologie. Trois de ces cellules seront en place d'ici à six mois.

3 Un rapport sur la santé en France, préparé par le Haut Comité de la santé publique en collaboration avec la direction générale de la Santé, sera publié d'ici à la fin de l'année. Sur cette base et après un débat public, un programme-cadre

pour la santé publique sera arrêté. Ce programme déterminera les priorités de la politique de santé publique pour les prochaines années et servira de base à la définition dans chaque région d'actions déconcentrées.

4 La formation en matière de santé publique sera développée. L'École nationale de la santé publique a déjà mis en place plusieurs filières de formation professionnelle en ce domaine. Cinq à sept pôles de formation universitaire, groupant toutes les disciplines qui peuvent contribuer à l'amélioration des connaissances en matière de santé publique, seront mis en place à cette fin au cours des deux prochaines années.

Groupe de travail sur

la formation aux métiers de santé publique

Le développement, depuis deux ans, de nouveaux enseignements universitaires dans les sciences sanitaires et sociales a conduit le Haut Comité de la santé publique à confier à un groupe de travail le soin de faire le point sur la formation aux métiers de santé publique. Comprenant des enseignants (universitaires et professionnels), des professionnels et des représentants des administrations concernées (enseignement supérieur, santé), ce groupe de travail s'est réuni cinq fois au cours du printemps 1994, sous la présidence d'un universitaire en santé publique et du directeur de l'École nationale de santé publique. Il s'est efforcé d'examiner les principaux problèmes soulevés par cette formation : origine

du recrutement des étudiants, contenu des enseignements et débouchés : demandes de contenu de la part des professionnels à partir de leurs domaines d'intervention (administrations de l'État, de l'Assurance maladie, des collectivités locales, santé et travail, environnement et santé...) ; articulations entre formation initiale et continue, universités et écoles professionnelles. Des auditions de responsables de formations professionnelles et de formations universitaires, de professionnels, d'étudiants (internes de santé publique) ont été pratiquées. Des conclusions ont pu être avancées dès maintenant, elles seront remises dans le rapport du groupe de travail à l'automne. ■

Jean-Claude Henrard

Remise des

prix Robert Debré et Michel Fontan

Une nombreuse assistance entourait les lauréats des prix Robert Debré et Michel Fontan : parents, amis, professionnels de la santé, membres du Haut Comité et de la Commission alcool et santé publique, lors de la remise des prix qui s'est déroulée à la maison de la Chimie à Paris, dans l'après-midi du lundi 20 juin 1994.

M. le P^r Dominique Bertrand, conseiller technique auprès du ministre délégué à la Santé, représentait M. Douste-Blazy lors de cette cérémonie. Accueilli par le P^r Philippe-Jean Parquet, président de la Commission alcool et santé publique, il a rappelé l'intérêt du gouvernement pour les problèmes liés aux conduites d'alcoolisation, tout en déplorant que le Parlement ait persisté dans sa volonté d'assouplir les dispositions de la loi Évin concernant l'affichage.

Après la présentation des travaux par les membres du jury et la remise des Prix aux lauréats venait une représentation théâtrale « Gare aux lunes » qui était en soi une innovation et qui a reçu un accueil chaleureux de la part des invités.

Le D^r Hispard, médecin responsable du centre d'alcoologie « Cap XIV », a assuré la production de cette pièce, adaptation de textes élaborés collectivement en atelier d'écriture thérapeutique d'alcoologie.

Pour mémoire, le prix Robert Debré récompense des travaux portant sur un aspect nouveau du problème de l'alcool, l'alcoolisation et l'alcoolisme. Le prix Michel Fontan, quant à lui, récompense des travaux représentant une approche originale de l'alcoologie dans sa relation avec les pratiques sociales et éducatives. ■

Le *point documentation santé publique* a finalement trouvé une place privilégiée dans le grand palais de la musique de Lille : en face du bar ! Lieu de passage obligé des congressistes, ce fut le premier atout d'une partie qui n'était pas gagnée d'avance. En effet, réunir dix organismes nationaux, régionaux et interrégionaux, quinze documentalistes (trois hommes seulement !),

Mettre en avant la démarche documentaire dans l'action de terrain comme dans la recherche en santé

Sensibiliser à l'utilisation des banques de données informatisées

Favoriser les échanges pour une meilleure circulation des idées et un enrichissement des pratiques

Nourrir la réflexion des participants sur l'évaluation en promotion de la santé (thème du congrès)

Objectifs

troisièmes rencontres internationales francophones

La documentation au cœur du congrès de promotion de la santé, Lille

sept banques de données, relevait d'une ambition difficile à tenir.

Un petit retour en arrière peut aider à cerner l'état d'esprit qui a présidé à la réalisation de ce projet. En juillet 1993, à Namur, lors des secondes rencontres du Réfips, quelques documentalistes se sont réunis pour faire connaissance et envisager ensemble une collaboration francophone. La Suisse, le Québec, la Belgique, l'Afrique et la France étaient représentés, des propositions concertées furent élaborées. Parmi celles-ci, émergeait la nécessité de prouver rapidement par une réalisation concrète notre capacité à travailler ensemble. Les rencontres de Lille constituaient une occasion privilégiée. Nous disposions dès lors d'une année pour imaginer le produit ou service en question et le proposer au Réfips et aux organisateurs des rencontres. Deux cents « clients » différents ont commandé 365 publications et abonnements. Cependant, le point documentation santé publique a surtout permis aux

congressistes intéressés de formuler directement leurs demandes auprès des documentalistes présents. Ils accédaient ainsi à des fonds souvent nouveaux au moyen de l'outil informatique. Deux grands types de demandes ont été relevés. Certains utilisaient déjà les banques de données et les centres de documentation présents. Ils ont donc pu profiter de l'occasion pour enrichir, mettre à jour ou débiter une recherche bibliographique sur un sujet précis. D'autres participants découvraient totalement ou en partie les produits proposés et les institutions représentées. De ce fait, leur demande portait en premier lieu sur le type d'information disponible dans chaque banque de données et sur les moyens d'y accéder par le biais des institutions. Autre richesse recelée par ce travail en commun, la découverte de nos pratiques professionnelles, notamment informatiques, de nos fonds et enfin de nos institutions. Les contacts interpersonnels ont favorisé les échanges et nous ont ouvert de nouveaux horizons. La collaboration en francophonie s'en trouvera immanquablement enrichie.

Les documentalistes du *point documentation santé publique*

Banques de données interrogeables au point documentation santé publique

Définitions de concepts en santé

Lexique

Éducation pour la santé

Doctes

Maria-Antonia Bertrand-Baschwitz, RESOdoc UCL, faculté de médecine, centre faculté - 1, 50, avenue Mounier, 1200 Bruxelles

Édusanté

CFES, 2 rue Auguste Comte, 92170 Vanves

Santé publique **BDSP**

Minitel 36 17 BDSB, ENSP, avenue du P^r Léon

Bernard 35043 Rennes Cedex

Santécom

Sylvie Desbiens, unité de santé publique Charles LeMoyné, 25, boulevard Taschereau Bureau 200, Greenfield Park J4V 2G8, Canada

Promotion de la santé

Banque MRPS

MRPS, 4-6 rue Jeanne Maillote, 59110 La Madeleine

Alcoologie

Alcoinfo

HCSB, 2 rue Auguste Comte, 92170 Vanves

Outils de prévention du tabagisme

Repairs santé

Direps grand-est, BP 7, 54501 Vandœuvre-lès-Nancy

Organismes d'éducation pour la santé, de santé publique

ORG

CFES, 2 rue Auguste Comte, 92170 Vanves

Le *point documentation santé publique*, un lieu transitoire de rencontre pour acquérir un **réflexe documentaire définitif**



Cergy

Du 30 septembre au
1^{er} octobre 1994

**Alcool et toxicomanies :
travail en réseau local**

Séminaire national nouvelles
pratiques sanitaires sociales

Renseignements

MG Forme

236, boulevard Raspail

75014 Paris

Téléphone : 42 79 96 12

Paris

Les 14 et 15 octobre 1994

**Les différents modèles
d'organisation de la médecine
interne à l'hôpital, spécialités
éclatées ou départements
coordonnés : que choisir ?**

Renseignements

Airmec

2, boulevard du Montparnasse

75015 Paris

Téléphone : 45 27 56 38

Télécopie : 40 27 41 64

Paris

Le 21 octobre 1994

**Mission enfants martyrs, lutte
contre la violence familiale**

Colloque organisé par la
Ligue française d'hygiène
mentale

Renseignements

LFHM

11, rue Tronchet

75008 Paris

Téléphone : 42 66 20 70

Page réalisée avec la collaboration du

**Comité français
d'éducation pour la santé**

Paris

Le 21 octobre 1994

**Nutrition de la mère et devenir
de l'enfant**

Journée annuelle de nutrition
et de diététique

Organisée en coordination
avec l'Institut Benjamin
Delessert, l'Hôtel Dieu de
Paris et l'Université Paris VI

Renseignements

Secrétariat de la journée

30, rue de Lübeck

75116 Paris

Téléphone : 45 53 41 69

Paris

Les 27 et 28 octobre 1994

**Accompagner le vieillisse-
ment : autre regard, autres
pratiques en Europe**

Rencontres de la Fondation de
France

Renseignements

CGSA/Fondation de France

38, rue Croix des Petits

Champs

75001 Paris

Téléphone : 42 61 81 06

Palaiseau

Du 16 au 23 novembre 1994

**Santé et environnement
hospitalier : la qualité de l'air
dans les secteurs protégés de
l'hôpital**

10^e festival international du
film scientifique

Renseignements

Mairie de Palaiseau

BP n° 6

91125 Palaiseau

Téléphone : 60 14 22 22

Télécopie : 60 14 19 46

Bischenberg

Du 27 au 29 novembre 1994

**Indications, méthodologie et
évaluation des actions de
dépistage des cancers**

Colloque organisé par l'inter-
commission *recherche en
prévention ; recherche en
évaluation des systèmes de
santé et de protection sociale.*

Renseignements

Jacqueline Delbecq

Secrétariat scientifique

Bureau des intercommissions

Inserm

101, rue de Tolbiac

75654 Paris Cedex 13

Téléphone : 46 56 79 40

Lyon

Du 1^{er} au 3 décembre 1994

**Épidémiologie et décision
thérapeutique**

Congrès annuel du Groupe
français d'épidémiologie psy-
chiatrique

Renseignements

Catherine Decarsin

Sec. du GFEP

Hôpital Saint Jean de Dieu

290, route de Vienne

69373 Lyon Cedex 08

Téléphone : (16) 78 09 78 91

Paris

Les 12 et 13 décembre 1994

**La sécurité au quotidien des
personnes âgées**

Renseignements

Christiane Pierre

Fondation d'entreprise

Gaz de France

18, rue Eugène Flachet

75017 Paris

Téléphone : 47 54 39 45

Montpellier

Les 15 et 16 décembre 1994

**Naissance et avenir
L'enfant pendant la grossesse**

3^{es} journées européennes
Nouvelles données sur le dé-
veloppement fœtal, les échan-
ges entre la mère et le fœtus,
la prévention des troubles de
l'attachement

Renseignements

L'Afrée

388, route du Mas de Prunet

34070 Montpellier

Téléphone : (16) 67 54 43 76

Paris

Du 25 au 27 janvier 1995

**Géographie et socio-économie
de la santé**

5^e colloque

Renseignements

CreDES

1, rue Paul Cézanne

75008 Paris

Téléphone : 40 76 82 00

Télécopie : 45 63 57 42

Toulouse

Du 1^{er} au 3 février 1995

Alcool & ville

Congrès national

Renseignements

ANPA

20, rue Saint Fiacre

75002 Paris

Téléphone : 42 33 51 04

Télécopie : 45 08 17 02

8

septembre
1994

Actualité et dossier *en* santé publique

S o m m a i r e

- **1 Éditorial**
- **2 Actualité**
Cheminement vers les lois bioéthiques,
Jean Michaud
- **5 Organisme**
Centre technique national d'études et
de recherches sur les handicaps et
les inadaptations (CTNERHI)
- **6 International**
OMS : suivi de l'état de santé du monde,
Kamel Malek
Le plan d'action alcool du bureau
régional de l'OMS pour l'Europe,
Geneviève Guérin
- **11 Formation**
Formation des médecins inspecteurs
de santé publique
- **12 Europe**
Conseil santé de l'Union européenne,
2 juin 1994, *Ségoène Chappellon*
- **13 Recherche**
Centre de recherche, d'étude et de
documentation en économie de la santé
(Credes)
- **14 Régions**
Bien naître en Midi-Pyrénées,
Jean Daney de Marcillac
- **16 Documentation**
- **24 Législation & réglementation**
- **34 Communication du
Conseil des ministres**
- **35 L'actualité du Haut Comité**
Groupe de travail sur la formation
aux métiers de santé publique
Remise des prix Robert Debré et
Michel Fontan
Lille, la documentation au
cœur du congrès
- **37 Calendrier**

Observation et surveillance

Dossier de Carine Chaix

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

*haut
comité
de la
santé
publique*

*2, rue Auguste Comte
92170 Vanves*

téléphone 46 62 42 80

télécopie 46 62 42 55