



**Haut Conseil de
la santé publique**

Les indicateurs manquants des objectifs de la loi pour une politique de santé publique de 2004

**Rapport du
Groupe de travail de la commission spécialisée
évaluation, stratégie et prospective**

Septembre 2008

Dès la présentation du projet de loi concernant la politique de santé publique, un groupe de travail a été mis en place par la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) et la direction générale de la santé (DGS) pour réaliser le travail technique de rédaction et de validation des définitions opérationnelles des indicateurs de suivi des objectifs proposés. Ce groupe de travail a été assisté par un groupe projet constitué de représentants des principales institutions productrices de données et/ou futures utilisatrices des indicateurs produits. Ce travail a abouti à un rapport méthodologique présentant ces indicateurs et les sources de données, existantes ou pour certaines en cours de réalisation, permettant de les renseigner en juillet 2005 :

http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/losp/rapport_indicateurs_drees.doc

Après l'installation du Haut Conseil de la santé publique en mars 2007, un groupe de travail s'est réuni avec pour mandat de prolonger la réflexion sur les systèmes d'information mobilisables ou à créer pour renseigner les indicateurs manquants (non définis ou définis mais non renseignés) sur la base du rapport précédent. Le groupe de travail a tenu sa première réunion le 22 octobre 2007 et a présenté son rapport pour discussion et validation à la séance plénière du 15 septembre 2008 de la commission spécialisée « évaluation, stratégie et prospective ». Son mandat figure en annexe.

1. Certains indicateurs ont fait l'objet de nouvelles sources de données depuis 2005 ou le seront prochainement

Le groupe a tout d'abord noté l'étape importante franchie par la mise à disposition des résultats de *l'enquête nationale nutrition santé (ENNS)* : en effet, pour la première fois, des fiches pourront être produites pour l'exercice 2008 pour les objectifs 7 (carence en fer), 13 (folates dans l'alimentation), 70 (hypercholestérolémie) et 71 (HTA).

Concernant les objectifs 6 (iode) et 98 (dénutrition du sujet âgé), dont deux indicateurs doivent être renseignés à partir d'ENNS, il est prévu une production en 2009. Les dosages de sérum (iode, albumine urinaire) sont en cours ; pour l'objectif 98, en complément de l'enquête à domicile, une enquête équivalente en institution est en préparation et fournira des résultats fin 2010-2011.

Les autres objectifs faisant l'objet d'une première fiche en 2008 sont le 37 (mortalité due aux hépatites), 88 (drépanocytose) et 35 (restrictions d'activité).

2. Le cas des indicateurs de processus liés à des programmes d'action

Concernant les objectifs correspondant au lancement d'un programme ou d'une stratégie d'action, lorsque les objectifs préalables d'expérimentation sont atteints et que les programmes sont lancés, il importe de *changer la nature de l'objectif et de suivre les résultats de cette action*.

C'est le cas des *programmes de dépistage ou de surveillance* pour lesquels des indicateurs de résultats (taux de couverture) doivent être proposés par l'InVS :

- programmes de dépistage : 53 (cancer colorectal) ;
- surveillance épidémiologique (52 : cancer de la thyroïde).

Dans les autres cas, les programmes ne sont pas encore totalement développés ; les objectifs sont donc à maintenir ; *des indicateurs de suivi de l'avancement* sont à mettre en place à titre d'objectifs préalables.

- Programmes de dépistage :
 - 43 (infections sexuellement transmissibles), indicateur sur le taux de dépistage effectif à proposer par l'InVS ;
 - 67 (atteintes sensorielles chez l'enfant), le point concernant les connaissances épidémiologiques, les tests existants, certaines expérimentations et les préconisations issues de l'expertise collective

Inserm 2007 est présenté dans la fiche d'évaluation de l'objectif, la cohorte ELFE pouvant être la source support du suivi ;

- 89 (dépistage et diagnostic anténatal respectueux des personnes), la demande de prise en compte de ce besoin d'information vient d'être renouvelée auprès des concepteurs de l'enquête périnatale 2009 qui sera autonome et non incluse dans la cohorte ELFE en raison du report du démarrage de celle-ci.
- Définition d'actions de santé publique efficaces contre les traumatismes intentionnels dans l'enfance (95) : le point sur les actions réalisées sur la base du rapport violences et santé va être présenté prochainement au collège du HCSP. Une appréciation pourra alors être portée sur la prise en compte de ce rapport pour ce qui concerne ses éléments correspondant à l'objectif ainsi que sur les actions préconisées dans la fiche d'évaluation de l'objectif. L'objectif préalable (réunir l'ensemble des connaissances scientifiques nécessaires) est également à maintenir.

Pour mémoire, l'objectif 90 concernant les maladies rares renvoie à l'évaluation du plan pour lequel les structures nécessaires ont été mises en place.

3. Objectifs sans indicateur de suivi défini

- 24 (réduction des niveaux de bruit entraînant des nuisances sonores) : il a été difficile de donner une définition précise de cet objectif et les problèmes méthodologiques ne sont pas résolus. Pour autant il s'agit d'un véritable problème de santé publique ; les répercussions sur le sommeil et l'HTA ont été établies pour le bruit environnemental. La question du bruit ressenti qui avait donné lieu à discussion dans le groupe méthodologique de définition des indicateurs a fait l'objet d'une interrogation dans le Baromètre santé environnement de l'Inpes.

Un plan bruit est en cours de réalisation au ministère de l'environnement ; il existe aussi des directives européennes qui devraient conduire à la mise en place de systèmes de mesures sur le pendant de ce qui a pu être fait pour les polluants de l'air. Le PNSE2 en préparation contiendra un axe sur la question du bruit selon les recommandations du groupe santé environnement du Grenelle de l'environnement. Par ailleurs, la question posée par le groupe de travail sur la détermination d'une source générale d'enquête sur les nuisances dans l'habitat reste en suspens après la séance consacrée à ce sujet (voir ci-après).

- 29 (irradiations médicales) : par rapport à l'analyse faite dans le rapport méthodologique sur les indicateurs de juillet 2005, l'élément nouveau est la parution dans le BEH (n°15, 2006) d'une étude conjointe InVS-IRSN sur l'état des lieux de l'exposition médicale aux rayonnements ionisants à visée diagnostique de la population française fin 2002 en vue de la mise en place d'un système de surveillance. Il importe donc de suivre l'avancement de ce projet.
- 60 (troubles bipolaires, dépressifs et névrotiques : suivi des recommandations) : il existe un certain nombre de sources permettant d'approcher la question du recours aux soins des personnes souffrant de troubles mentaux (enquête santé, enquête SMPG) mais ceci ne correspond qu'à l'objectif 59. La réponse à l'objectif de suivi des recommandations de bonne pratique supposerait une enquête spécifique sur les pratiques médicales qu'il est difficile d'envisager pour l'instant, que ce soit par la Cnamts dans le cadre des audits cliniques de bonne pratique, ou par la HAS dans le cadre de l'évaluation des pratiques professionnelles.

- 75 (limitations fonctionnelles et restrictions d'activité liées à la BPCO) : un rapport a été produit par l'INVS concernant la prévalence et l'impact sur la vie quotidienne de la BPCO à partir des données de l'enquête santé 2002-2003 :

http://www.invs.sante.fr/publications/2008/bronchite/RAPP_SCI_Bronchite_Web.pdf

Ce rapport étudie, entre autres, la relation entre la BPCO et les restrictions d'activité, limitations fonctionnelles et altération de la qualité de vie. Cette étude ne pourra pas être renouvelée à partir de l'enquête HID en cours de réalisation, car la BPCO ne pourra pas être isolée parmi l'ensemble des pathologies respiratoires. Cette question de mesure renvoie à celle de la pertinence d'établir des objectifs concernant les limitations d'activité spécifiquement pour une pathologie particulière. Cette interrogation est générale pour l'ensemble des objectifs qui portent sur cette question mais est renforcée pour la BPCO par le fait que le problème principal posé par cette pathologie est le sous-diagnostic (estimé à 75 %). La question de la mesure des limitations fonctionnelles et des restrictions d'activité associées a fait l'objet d'un appel d'offres de la DGS dont les résultats ont été discutés lors d'une réunion spécifique du groupe (voir ci-dessous).

- 57 (diminution de 10 % du nombre de psychotiques chroniques en situation de précarité) avec comme objectif préalable l'estimation du nombre de psychotiques chroniques en situation de précarité : l'indicateur correspondant à l'objectif préalable devrait être obtenu grâce au PMSI psy, sous réserve de définir ce que sont les situations de précarité, ce qui est à rapprocher de la nécessaire définition de l'exclusion, qui apparaît dans l'objectif 61. La collecte de l'indicateur sera ensuite à organiser par la Drees. Par ailleurs, il est prévu que la Drees consulte l'Insee pour identifier l'existence éventuelle d'un indicateur « santé mentale » dans l'enquête SDF passée, ou de proposer d'en concevoir un dans la future reconduction de l'enquête.
- 63 (maladie d'Alzheimer : limiter la perte d'autonomie des personnes malades et son retentissement sur les proches des patients) : le plan Alzheimer présenté le 1^{er} février répond bien entendu dans sa finalité générale à cet objectif et il est significatif que la liste des objectifs et mesures démarre par la question des aidants (axe I : améliorer la qualité de vie des malades et des aidants, objectif 1 : apporter un soutien accru aux aidants). Concernant cet objectif, il importe donc de se rapprocher des structures de mise en œuvre du plan pour savoir quels systèmes d'information spécifiques sont prévus en termes de suivi.
- En ce qui concerne les mesures du plan en tant que telles, la mesure 34 porte sur la mise en place d'un suivi épidémiologique dont il faut vérifier qu'il permette de suivre la question de la perte d'autonomie. Mais le problème n'est pas tant la question des systèmes d'information à mettre en place pour le suivi de cet objectif en particulier que de celui du plan en général.
- Pathologies gynécologiques : 77 (endométriose) et 79 (pathologies mammaires bénignes). Ces deux objectifs entrent dans la problématique générale de la mesure de la qualité de vie, en y ajoutant une question sur la mesure de la prévalence ou d'incidence.

La prévalence de l'endométriose n'est pas simple à obtenir, la pathologie étant d'un diagnostic non immédiat. L'objectif 79 pose également la question générale du dépistage et de démarches diagnostiques et thérapeutiques par excès. Pour ces deux objectifs, les possibilités d'utilisation des données du PMSI sont à examiner.

4. Le groupe a identifié plusieurs thèmes transversaux dont deux ont donné lieu à des analyses spécifiques :

- *Limitations fonctionnelles, restrictions d'activité, qualité de vie*

Un objectif général (35) et toute une série d'objectifs par pathologies (64 : Parkinson, 65 : sclérose en plaques, de 83 à 87 : troubles musculo-squelettiques, 75 : BPCO) abordent la question des limitations fonctionnelles et limitations d'activité, avec des modulations dans la formulation et les relations (restrictions d'activités induites par des limitations fonctionnelles, limitations fonctionnelles et restrictions sévères...). Une mesure générale a été fournie à partir de l'enquête santé Insee, ce qui a d'ores et déjà permis d'établir une fiche pour l'objectif 35. Au-delà de ce résultat, pour répondre à cette problématique de mesure des limitations fonctionnelles et des restrictions d'activité commune à plusieurs objectifs, la DGS avait lancé un appel d'offres remporté par l'équipe à laquelle appartient Emmanuelle Cambois de l'Ined. Celle-ci a donc présenté le rapport¹ résultant de son travail au cours d'une réunion commune au groupe de travail sur les indicateurs manquants et au groupe de travail sur les indicateurs transversaux.

Ce travail fait apparaître que les pathologies examinées sont très diverses en termes de répercussion sur la santé. Il semble ainsi nécessaire de juxtaposer les indicateurs, chacun ayant son sens propre, ce qui est une réponse à la question de la justification de la présentation d'objectifs par pathologies. Le travail sur l'analyse des déterminants des limitations fonctionnelles prouve que les trajectoires pour passer de la maladie à la limitation fonctionnelle puis à l'incapacité ou au défaut de participation sociale sont diverses et varient notamment selon les pathologies.

Il semble possible de retirer de ce travail une vision générale de cadrage par grands groupes de pathologies et de présenter différents indicateurs et leurs déterminants dans une partie illustrant l'objectif 35 ainsi que dans la partie globale sur l'analyse transversale de l'état de santé. Ceci est donc fait cette année pour l'objectif 35 et peut être programmé pour l'exercice 2009 pour les indicateurs transversaux.

Par contre, il sera difficile d'atteindre en règle générale le niveau des pathologies particulières pour des questions d'effectifs sauf pour quelques pathologies à forte prévalence (lombalgies par exemple). *La question de la mise en place d'une enquête généraliste sur toutes les maladies chroniques avec retentissement fonctionnel ou d'enquêtes spécifiques reste donc posée. Il conviendra d'examiner quelles réponses pourra apporter l'enquête HID-santé actuellement en cours de collecte par l'Insee. Par ailleurs, une formulation plus cohérente des objectifs concernant les répercussions fonctionnelles de maladies chroniques serait souhaitable à l'avenir.*

- *Données sur la qualité de l'habitat (air, bruit, radon, plomb, à terme moisissures, ...) en lien avec les indicateurs socio-économiques des personnes occupant le logement (notamment pour traiter la problématique des inégalités de santé)*

Ces thèmes apparaissent déjà directement dans certains objectifs (saturnisme, bruit) ou correspondent à une généralisation (radon traité dans l'objectif pour les bâtiments publics, pollution vue à travers l'air extérieur).

Les membres du groupe de travail ont pu prendre connaissance de l'existence de différents organismes, tels que l'Observatoire de la qualité de l'air intérieur. Ce dernier a réalisé dans les deux dernières années l'observation en situation d'un échantillon de 567 logements,

¹ Les instruments de mesure des limitations fonctionnelles dans l'enquête santé de 2002-2003 - Evaluation de leur portée et de leurs limites à travers l'étude des répercussions des maladies chroniques sur l'état de santé fonctionnel, Emmanuelle Cambois en collaboration avec Cyrille Cartier et Géraldine Duthé, Ined, octobre 2007.

représentatif au niveau national, avec un questionnaire d'environ 600 items. Les résultats sont en cours d'exploitation ; il semble que des études descriptives aient déjà été publiées, polluant par polluant, ainsi qu'une analyse multifactorielle. Restent à développer les études portant sur le lien des différents polluants avec la santé.

Le groupe de travail a donc constaté qu'il existait déjà une source de données assez élaborée sur la qualité de l'air intérieur, mais pas sur les autres problématiques (bruit, risques dus au plomb, ...). La collecte d'informations est extrêmement coûteuse, d'autant plus qu'outre des mesures physiques, elle inclut un questionnement comportant des caractéristiques socio-économiques des personnes habitant le logement. Il serait utile que le HCSP préconise le soutien aux travaux de ce type, dont le financement n'est pas a priori pérenne.

Par ailleurs, au-delà de la problématique des systèmes d'information propre au groupe de travail, la discussion sur ce thème a fait émerger des questions renvoyant à la question plus générale de *choix des objectifs de santé publique en relevant la contradiction entre lutte contre l'effet de serre et lutte pour la qualité de l'air intérieur* à travers la question de l'aération du logement.

Le groupe a également noté comme thème transversal qui pourrait être traité avec profit par le futur groupe de travail sur les systèmes d'information la question des *indicateurs à concevoir autour des questions de dépistage* (populations concernées, pathologies particulières, aspects éthiques, ...) (voir ci-dessus les objectifs 53, 43, 79 ...).

De plus, le groupe de travail sur la définition des indicateurs a listé un certain nombre de *sources de données administratives à expertiser plus largement pour développer leur apport à la mesure des états de santé*. Ceci concerne largement les données PMSI et assurance maladie, mais aussi les causes de décès, des registres ou des données de centres de référence, dont l'expertise a de fait commencé dans le cadre de l'enrichissement du rapport de suivi annuel. Il reviendra au futur groupe de travail sur les systèmes d'information de faire le point sur les besoins d'expertise restants et de les programmer, ainsi que d'impulser le lancement ou le renouvellement d'enquêtes spécifiques pour des indicateurs pour l'instant non renseignés ou renseignés pour une seule année.

Annexe

Mandat du groupe de travail sur les indicateurs manquants des objectifs de la loi pour une politique de santé publique de 2004

Les objectifs figurant dans le rapport annexé à la loi de santé publique ont été déterminés en fonction de leur importance en termes de santé publique et non en fonction des systèmes d'information existants. En conséquence, un certain nombre de ces objectifs ne peut être suivi pour l'instant, que ce soit parce que les systèmes d'information actuels ne permettent pas de renseigner les indicateurs définis par le groupe de travail mis en place par la Drees et la DGS pour réaliser le travail technique de rédaction et de validation des définitions opérationnelles des indicateurs de suivi des objectifs ou parce que ce groupe a estimé que les conditions n'étaient pas encore réunies pour formuler des propositions. Le groupe de travail sur les indicateurs manquants a ainsi pour mandat de poursuivre la réflexion sur les systèmes d'information mobilisables ou à créer pour renseigner les indicateurs déjà définis ou sur l'indicateur adapté et la source d'information qui pourrait le produire dans le cas d'absence d'indicateur défini.

Plus précisément le travail à mener peut être décomposé de la façon suivante :

- Les objectifs avec des indicateurs définis mais non chiffrés et non chiffrables d'ici 2009 : recherche des systèmes d'information adaptés en les priorisant, et si possible en réfléchissant à la multiplicité d'indicateurs potentiellement concernés par une même source de données.
- Les objectifs sans indicateur de suivi défini : discussion de fond sur la recherche d'indicateurs.
- Les objectifs sans indicateur de suivi défini ou renseigné concernant le lancement d'un programme : examen du maintien de la pertinence et, une fois le programme lancé, réflexion sur le passage à un indicateur de résultat du programme.
- Les objectifs sans indicateur principal défini (mais avec le cas échéant des indicateurs secondaires) : ce sous-groupe s'apparente au deuxième mais sera examiné à la suite en termes de calendrier.

Le groupe passera systématiquement en revue l'ensemble des travaux d'expertise mentionnés dans le rapport technique de juillet 2005 pour confirmer leur nécessité et les organiser en cas de réponse positive.

Contrairement au groupe de travail initial qui n'avait pas pour vocation de revenir sur les objectifs définis dans le rapport annexé à la loi, le point de vue du HCSP doit être plus ouvert ; aussi la possibilité de supprimer ou modifier le contenu d'un objectif sera également un sujet d'intérêt pour le groupe. On peut par exemple penser que certains objectifs sans indicateur posent problème en termes de formulation ou même de pertinence. Cette approche particulière constituera donc une contribution au travail plus général d'évaluation des objectifs.

De façon générale, le groupe s'efforcera de trouver des entrées transversales ou des points communs possibles concernant le type de problème traité, les outils statistiques possibles, ou les populations d'analyse.

La participation d'experts des autres commissions peut être envisagée pour certains thèmes et de façon générale le groupe intégrera dans ses réflexions les travaux des autres commissions, lorsqu'elles sont saisies des fiches d'objectifs concernées.

Le groupe pourra également procéder à des auditions d'experts externes au HCSP.

Le groupe peut se donner comme objectif d'avoir fait le tour des objectifs concernés d'ici le mois de juin. Dans le document final apparaîtront les propositions de projets de développement de nouveaux systèmes d'information nécessaires.

Membres du groupe de travail sur les indicateurs manquants

Présidente

Chantal Cases, commission spécialisée évaluation, stratégie et prospective

Participants

Roland Sambuc, commission spécialisée évaluation, stratégie et prospective

Eric Jouglu, commission spécialisée évaluation, stratégie et prospective

François Alla, commission spécialisée évaluation, stratégie et prospective

Emmanuelle Salines, Drees

Sandrine Danet, Drees

Alain Fontaine, DGS

Michel Dépinoy, InVS

Gérard Badéyan, secrétariat général du HCSP