



## De la base régionale en santé publique au site commun

# L'information en santé

**Afin de permettre à tous les acteurs du système de santé d'avoir accès à une information complète et de qualité, une base régionale en santé publique a été créée. Elle fédère les différentes sources d'information portant sur l'état de santé de la population et ses déterminants.**

**Hubert Isnard**  
Chef du bureau VS 1,  
direction générale  
de la Santé

**L**e schéma directeur des systèmes d'information du ministère approuvé en 1996 avait retenu la nécessité de développer une base de données sur l'état de santé des populations et ses déterminants, base de données qui viendrait compléter l'infocentre Andreas portant sur l'offre de soins hospitalière. Ce même schéma directeur avait aussi retenu l'idée d'une base de données sur les indicateurs sociaux.

### Les besoins d'information en santé

La décentralisation issue des lois de 1983 ainsi que le mouvement de déconcentration au niveau des services de l'État ont contribué à un transfert important de la conception et de la mise en œuvre des politiques de santé du centre vers la périphérie, de l'administration centrale vers les services déconcentrés, de l'État vers les collectivités locales. Ce mouvement s'est amplifié avec les ordonnances relatives à la réforme hospitalière, à la médecine ambulatoire et la sécurité sociale. Ainsi la création des agences régionales de l'hospitalisation qui associent de façon étroite l'État et l'assurance maladie, renforce la déconcentration de la gestion des établissements de santé en plaçant sous la seule responsabilité du directeur de l'agence, la planification, les autorisations et les attributions de moyens concernant les établissements de santé et, sans doute, dans le futur, les établissements médico-sociaux. Il en est de même avec la création des conférences régionales de santé chargées de

définir les priorités au niveau régional et d'impulser une planification globale de la santé englobant le sanitaire et le social, les équipements et les programmes de santé sous la forme de programmes régionaux de santé.

Parallèlement à ce mouvement touchant les institutions, l'accent a été mis de plus en plus sur la responsabilité des professionnels de santé non seulement dans la maîtrise des dépenses de santé par une approche rationnelle des soins (références médicales opposables) mais aussi dans leur rôle central dans la prise en charge globale des patients (réseaux de soins) et leur implication dans les actions de santé (programmes régionaux de santé).

Enfin ces dernières années ont vu émerger un troisième type d'acteur dans le champ de la santé, jusque-là peu présent en France, les usagers du système de santé. Ce mouvement s'est confirmé au cours des États généraux de la santé. Leur mode d'expression peut être celui de consommateurs du système de santé revendiquant des soins plus performants ou une prévention plus active comme les associations de malades sidéens ou celui de citoyens participant par exemple à des commissions extra-municipales. Parce que la santé est considérée par les citoyens comme un sujet de plus en plus primordial, parce que l'existence d'un débat parlementaire fixant les orientations et le niveau de dépenses de santé aura lieu chaque année, parce que les conférences régionales comptent déjà dans leurs rangs des représentants d'associations, les

citoyens vont jouer un rôle de plus en plus important dans les prises de décisions, y compris en tant qu'électeurs. Ce mouvement, repris à son compte par le pouvoir politique, a été baptisé par ce dernier « démocratie sanitaire ».

Ces trois types d'acteurs, les décideurs institutionnels, les professionnels de santé et les citoyens-usagers ont besoin d'informations adaptées pour remplir leur rôle. Il convient de définir de façon précise quelles sont les informations dont chacun a besoin et sous quelle forme elles doivent être présentées. Par définition les informations produites par les administrations, lorsqu'elles ne sont pas nominatives, sont publiques et doivent être accessibles à toute personne en faisant la demande, ceci est particulièrement vrai pour les statistiques. Mais on peut penser que le rôle de l'État est d'aller plus loin et de faciliter l'exercice des missions confiées par la loi aux acteurs identifiés ci-dessus et la démocratie citoyenne en mettant à disposition de tous des informations de bonne qualité, sous une forme adaptée et compréhensible par tous. C'est à cet objectif que la Base régionale en santé publique veut partiellement contribuer.

L'enjeu est de passer d'un système d'information axé sur les producteurs de services (santé, social) vers un système d'information axé sur les populations et l'utilisation des services, qui accompagne le passage d'une politique de gestion des équipements à une politique de planification et de programmation de la santé en fonction des besoins de la population.

Un tel système se doit d'avoir une base géographique afin de disposer d'un dénominateur populationnel qui soit adapté aux différents niveaux d'élaboration et de mise en œuvre des politiques de santé. Comme nous l'avons vu plus haut ceux-ci sont multiples. Ainsi les niveaux de compétence sont interrégional (Cram), régional (Drass, Agences régionales, conseils régionaux, unions régionales des médecins libéraux...), départemental (Ddass, conseil général, CPAM...), local (municipalités, districts...). Les niveaux d'action peuvent suivre des découpages institutionnels (secteur sanitaire, secteur social, secteur de psychiatrie adulte ou infanto-juvénile, canton, commune ou ensemble de communes...) ou des cadres de vie (bassin de vie, quartier...). Aussi, dans la mesure du

## Les utilisateurs de la BRSP

**Trois types d'utilisateurs ont été définis ayant accès à des niveaux d'informations différents.**

### niveau 1

Le niveau 1 doit offrir des indicateurs tout public, ne soulevant pas de difficultés d'interprétation et d'une grande robustesse, donc peu sujets à des variations statistiques pouvant conduire à de fausses conclusions. Pour que l'accès à ce niveau soit le plus large possible il est souhaité qu'il se fasse *via* internet.

### niveau 2

Le niveau 2 a pour objectif de fournir une information, toujours sous forme d'indicateurs, mais à des niveaux beaucoup plus détaillés en particulier au plan géographique. Ces indicateurs détaillés peuvent présenter des difficultés réelles d'interprétation du fait par exemple de petits nombres et

il a été souhaité d'en limiter l'usage aux professionnels de santé et aux acteurs du champ de la santé publique. Le Réseau santé social (RSS) a été choisi pour être le mode d'accès à ce niveau.

### niveau 3

Le niveau 3 est d'une nature différente puisqu'il a vocation à donner accès à des données détaillées à partir desquelles l'utilisateur pourra faire ses propres interrogations, calculer ses indicateurs, importer les données sur son poste de travail. L'accès à ce niveau est réservé à un nombre limité de professionnels appartenant aux services du ministère de la Santé et des organismes d'assurance maladie et à quelques organismes œuvrant dans le champ de la santé publique tels que les observatoires régionaux de la Santé. Le RSS devrait être aussi le mode d'accès à ce niveau mais cette fois-ci avec un filtre reposant sur la carte professionnelle (CPS) ou un code.

possible, les données doivent être disponibles à un niveau suffisamment fin pour répondre aux besoins des différents acteurs et des politiques de santé dans les différents domaines. La politique de la ville ne se construit pas à la même échelle que l'élaboration des Sros.

La multiplicité des acteurs contribuant aux politiques de santé et sociales plaide en faveur de la mise en œuvre d'un outil d'information « commun ».

Enfin l'une des conditions à une utilisation large des informations par les professionnels de santé et les citoyens est que ces informations soient gratuites.

### La lente construction de la BRSP

La fonction de la BRSP est de fédérer différentes sources d'information portant sur l'état de santé de la population et ses déterminants et de mettre l'information à disposition des utilisateurs sous des formes adaptées.

Les services du ministère devraient avoir

accès aux niveaux 2 et 3 par l'intranet du ministère (lire encadré ci-dessus).

Les niveaux 1 et 2 ne comportent que des indicateurs qui ne comprennent pas de données indirectement nominatives. En revanche le niveau 3 avec ses fichiers de données détaillées dont le niveau d'agrégation peut être extrêmement fin (par exemple la commune au plan géographique pour les causes de décès) comportera des données indirectement nominatives. Ceci explique aussi la limitation du nombre d'utilisateurs. En conséquence le niveau 3 de la BRSP aura besoin d'être autorisé par un arrêté du ministère pris après avis de la Commission nationale informatique et liberté (Cnil). Cet arrêté sera modifié et complété au fur et à mesure que de nouvelles sources de données viendront enrichir ce niveau 3.

Le cœur de la BRSP est le dictionnaire de données. C'est lui qui donne accès aux indicateurs et aux fichiers détaillés. Il permet de préciser la source d'où sont

issus les données et les indicateurs, les modes de calcul des indicateurs, les mises en garde dans leur utilisation. Il pourra, dans le futur, être complété de nouvelles informations. Ce dictionnaire de données doit devenir un outil commun à l'ensemble des partenaires du projet et donc contribuer à l'harmonisation des indicateurs au niveau national.

Dans sa première version, la Base régionale en santé publique comprendra des données portant sur :

- la démographie

Au niveau 3 la BRSP devrait comprendre une grande partie des données présentes dans Sysgeo (la base de données développée par la direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees) sur les découpages géographiques et les données démographiques) enrichies d'estimations de population à l'échelle du secteur sanitaire.

Par contre la politique de commercialisation des données démographiques par l'Insee est un obstacle à la présence d'indicateurs démographiques au niveau 2 du fait du nombre potentiel d'utilisateurs très élevé.

- les causes de décès

Elles sont présentes sous forme d'indicateurs (niveaux 1 et 2) et de fichiers de données détaillées (niveau 3). Le niveau 2 proposera des indicateurs allant jusqu'au niveau du secteur sanitaire et de la zone d'emploi, les causes de décès étant présentées selon la liste abrégée S 9 du service commun n° 8 de l'Inserm. L'accès à des données plus détaillées par code de la classification internationale des maladies (Cim 9) peut se faire directement sur le site internet du SC8\* mais le niveau géographique le plus fin est celui du département et de quelques grandes villes.

- la morbidité

Pour l'instant seules les maladies à déclaration obligatoire figureront dans la BRSP. Elles seront très prochainement complétées par les affections de longue durée (ALD 30) des trois régimes d'assurance maladie : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts), Mutualité sociale agricole (MSA) et Caisse autonome d'assurance maladie (Canam).

- les interruptions volontaires de grossesse

Les données seront présentes aussi bien

au niveau 3 que sous forme d'indicateurs de niveau 2.

- les certificats de santé de l'enfant

Les données issues des remontées obligatoires départementales permettent de disposer d'indicateurs au niveau départemental.

- les enquêtes de couverture vaccinale en milieu scolaire

● l'enquête périnatale qui ne donne de résultats qu'au niveau national

- les motifs de recours au système de soins

Deux sources sont utilisées, les enquêtes sur les motifs de recours en psychiatrie adulte et infantile et le PMSI.

En ce qui concerne le PMSI seuls seront présents dans un premier temps des indicateurs de niveau 2 portant sur le PMSI public.

La mise à disposition de fichiers détaillés du PMSI dans la BRSP s'est heurtée à des problèmes de taille de fichiers qui n'ont pas encore été résolus.

Par ailleurs le PMSI privé ne comportant, pour la première année de sa mise à disposition, que 70 % des données, il n'a pas été possible de l'intégrer dans le calcul des indicateurs.

Dans les versions ultérieures de la BRSP il est prévu entre autres de disposer d'informations (données et indicateurs) sur :

- les déterminants sociaux, à partir des données présentes dans la Base de données sociales localisées (BDSL) ;
- la consommation de soins (les actes réalisés en médecine ambulatoire et dans les hôpitaux privés et les dépenses en francs) ;
- l'offre de soins.

Seuls quelques grands indicateurs de l'offre de soins seront présents dans la Base régionale en santé publique, les informations détaillées étant fournies par d'autres systèmes d'information.

Ainsi, à terme, la Base régionale en santé publique devrait contribuer à l'analyse de questions telles que :

- Quel est l'état de santé global d'une zone par rapport à d'autres zones de la région, la région dans son ensemble ou le pays ?
- S'il existe une différence d'état de santé, à quelles pathologies (mortalité et morbidité) est-elle éventuellement due ?
- Cette différence d'état de santé peut-elle être expliquée par des différences sociales ?

- Ces différences d'état de santé se traduisent-elles par des consommations de soins différentes ? en volume ? en structure ?

● À état de santé égal, des différences de consommation de soins peuvent-elles être expliquées par une offre de soins différente ?

● En cas de restructuration du système de soins, quelle est l'évolution du comportement de la population en termes de consommation de soins (lieux, nature, motifs), cela a-t-il un impact sur son état de santé (mesuré par la mortalité) ?

- Quel est l'impact des programmes régionaux de santé sur la santé des populations ?

Certaines de ces questions nécessitent sûrement des travaux approfondis pour obtenir des réponses adaptées mais d'autres peuvent avoir des réponses immédiates dans le cadre du pilotage des politiques de santé en particulier au niveau local.

## De la BRSP au site commun d'information en santé

La Base régionale en santé publique est un outil qui a été développé dans un premier temps dans un partenariat étroit entre le ministère de l'Emploi et de la Solidarité (administration centrale et services déconcentrés) et la Cnamts. Mais de nombreux autres partenaires ont été associés au comité de pilotage : le Réseau national de santé publique (aujourd'hui Institut de veille sanitaire), l'Inserm, la MSA et la Canam, la Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (Fnors) et les agences régionales de l'hospitalisation (ARH).

Plusieurs événements ont fait évoluer le projet et le partenariat de façon significative.

Pendant la période où le projet BRSP se construisait, la Fnors développait avec l'aide des financements de la Cnamts un serveur ([www.fnors.org](http://www.fnors.org)) comportant une base de données de l'ensemble des indicateurs présents dans les tableaux de bord régionaux de la santé. Ces indicateurs correspondent totalement au niveau 1 de la BRSP. Il semblait donc inutile de le créer dans le cadre de la BRSP et le choix a été fait de créer un portail commun sur le Réseau santé social orientant d'une part vers la base d'indicateurs de la Fnors et

\* <http://sc8.vesinet.inserm.fr:1080>

d'autre part vers la BRSP. Le même portail existera sur l'intranet du ministère.

Des partenaires, présents au sein du comité de pilotage, ont souhaité être associés plus étroitement au projet. Il s'agit pour l'instant, outre la Fnors, de l'IVS, de l'Inserm, de la MSA et de la Canam.

Enfin le ministère a souhaité confier à la Fnors, du fait des compétences acquises dans l'élaboration des tableaux de bord régionaux de la santé et de la création de sa propre base de données, la maintenance et la maîtrise d'œuvre de l'évolution des trois niveaux de ce nouveau projet commun.

L'ensemble de ces facteurs a conduit à élaborer un protocole d'accord pour un « site commun d'information en santé ». L'ambition de ce site est de devenir l'outil de référence pour la mise à disposition des données et des indicateurs sur l'état de santé de la population. À partir de cet outil l'ensemble des partenaires et de façon plus large l'ensemble des utilisateurs pourront élaborer leurs propres analyses.

### Une naissance prochaine

La création de la BRSP s'est heurtée à de multiples difficultés qui ont allongé le temps de réalisation à près de trois années pour la version 1. Ces difficultés sont de trois ordres : institutionnelles, informatiques et liées à la mise à disposition des données.

Tout projet faisant appel à de multiples partenaires conduit à des confrontations d'orientations divergentes dont la résolution nécessite, chaque fois, de longues périodes de négociation. C'est le cas de la BRSP qui associe trois directions d'administration centrale (la direction générale de la Santé, la Drees et la DAGPB/Sintel) une direction régionale (Drass Paca), la Cnamts et de multiples producteurs de données dont l'Inserm.

Les choix technologiques ont été sources de certaines difficultés qui ne sont pas toutes surmontées. La nécessité de s'appuyer pour développer la BRSP sur les logiciels adoptés par le ministère nous a amenés à faire réaliser des développements spécifiques pour rendre la consultation de la BRSP conviviale. Ces développements ont, certes, ralenti le projet mais ils vont bénéficier aux autres applications du ministère utilisant ces mêmes logiciels et permettre ainsi une harmonisation des interfaces de consultation dans le sens d'une plus grande convivialité. Le choix du

Réseau santé social, intranet des professionnels de santé dont la création a été portée par le ministère et l'assurance maladie était évident. Cependant l'hébergement de serveurs sur le RSS soulève de nombreux problèmes qui ne semblent pas encore résolus et qui vont, sans doute, obliger à trouver des solutions transitoires pour permettre l'accès à la BRSP des autres utilisateurs que les services du ministère.

Mais les débats les plus complexes et les difficultés les plus grandes ont été rencontrés autour de la mise à disposition de données et d'indicateurs à un grand nombre d'utilisateurs. Ces débats et difficultés concernaient et concernent toujours, la confidentialité, la qualité et l'interprétation des données.

L'intérêt de la BRSP est de fournir des informations à un niveau relativement fin au plan géographique y compris pour les indicateurs (niveau 2). Le niveau de la zone d'emploi a été jugé comme étant le découpage administratif le plus adapté, le niveau de la commune ou du code postal étant réservé, lorsqu'il existe, aux fichiers de données détaillées de niveau 3. Les risques liés à la mise à disposition des fichiers de niveau 3 a conduit à réserver cette consultation à un nombre restreint d'utilisateurs, nominativement identifiés, bénéficiant d'un code pour accéder à la BRSP.

Peut-on mettre à disposition des données ou des indicateurs dont la qualité n'est pas totalement garantie ? Tel est le cas, par exemple, des données du PMSI dont on sait qu'elles présentent de nombreux défauts. Le pari de la BRSP est que l'utilisation de l'ensemble de ces données par un plus grand nombre d'acteurs, y compris pour prendre des décisions, ne peut que contribuer à l'amélioration de leur qualité à la condition de laisser place au débat contradictoire.

Enfin, le débat a porté sur les risques liés aux erreurs de calcul et d'analyse réalisées par des personnes qui ne sont pas des spécialistes des statistiques ou de l'épidémiologie, qui ne sont pas à l'origine des données et donc ne connaissent pas en détail les erreurs à éviter. Ce risque est tout à fait réel mais il nous semble impossible de vouloir dans le même temps favoriser l'utilisation des données dans la décision en santé et limiter leur usage à un petit nombre de personnes.

Dans le cadre de la BRSP, les statisticiens régionaux des Drass auront la lourde tâche d'être les personnes référentes pour aider les utilisateurs à interpréter aux mieux les données et indicateurs qui sont mis à leur disposition.

Malgré tous ces obstacles le système commun d'information en santé, dans sa version 1, devrait être ouvert aux utilisateurs d'ici la fin de l'année 1999. ■