

Distr.
GÉNÉRALE

CES/AC.36/1998/4
EUR/ICP/INFO 020603/4
29 juillet 1998

FRANÇAIS
Original : ANGLAIS

COMMISSION DE STATISTIQUE et
COMMISSION ÉCONOMIQUE POUR L'EUROPE

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ
BUREAU RÉGIONAL DE L'EUROPE

CONFÉRENCE DES STATISTICIENS EUROPÉENS

Réunion commune CEE/OMS sur les statistiques
de la santé

(Rome, Italie, 14-16 octobre 1998)

SESSION I : Problèmes liés au manque de coordination des statistiques
nationales et internationales relatives à la santé

**L'information en matière de santé pour l'Europe
Aperçu général**

Communication sollicitée présentée par l'Unité d'épidémiologie,
de statistiques et d'information sur la santé
du Bureau régional OMS de l'Europe

Introduction

1. Depuis quelques années, la santé occupe une place de plus en plus importante dans le programme d'action politique de la plupart des pays, de même qu'à l'échelon international. Au niveau national, il convient de relever un grand nombre de faits nouveaux dans ce contexte. Dans le secteur de la santé proprement dit, il s'agit notamment des réformes des soins de santé et des mesures visant à limiter les coûts, ainsi que d'un nouvel appel en faveur de l'équité et d'une amélioration de la qualité et de l'efficacité des soins. De manière plus générale, dans de nombreux pays, l'intérêt du public pour sa propre santé a conduit tous les secteurs à reconnaître qu'il importait de prendre en considération les incidences de leurs politiques sur la santé de la population. À présent, l'idée selon laquelle la santé devrait être considérée comme un actif et non pas uniquement comme un poste de dépenses est aussi de mieux en mieux acceptée. Ensemble, ces évolutions nouvelles ont amené un nombre croissant de pays à formuler des politiques de **la santé** (par opposition à des politiques en matière de soins de santé) et à les mettre à jour sur

GE.98-31782 (F)

la base d'une surveillance et d'évaluations régulières. Collectivement, les pays ont élaboré et ont actualisés régulièrement, tous les sept ans depuis 1984, la politique européenne concernant "La santé pour tous". Ils suivent l'application de cette politique et procèdent à une évaluation des progrès réalisés dans sa mise en oeuvre, tous les trois ans. La dernière évaluation remonte à 1997 et la "Politique de la santé pour tous pour le XXIe siècle - Santé 21" doit être établie sous sa forme définitive en 1998.

2. Toutes ces tendances nouvelles exigent une base d'information appropriée pour assurer une analyse et une évaluation précises de la situation sanitaire, définir les orientations de l'action à entreprendre, et procéder à un suivi ultérieur des résultats obtenus, ainsi que de l'efficacité des politiques et des mesures prises en matière de soins de santé. Par conséquent, il est aujourd'hui plus crucial que jamais de disposer d'une information sur la santé et les domaines connexes (c'est-à-dire englobant tous les secteurs ayant des incidences sur la santé), qui permette de faire les bons choix de principe et de prendre des mesures pertinentes en faveur de la santé. Cependant, il est essentiel de reconnaître qu'en matière de santé, il n'existe généralement pas de normes absolues pour juger, en fonction des résultats, de l'efficacité des mesures prises; même lorsqu'il s'agit de définir des critères de réalisation ou des principes directeurs, il vaut mieux le faire à partir de comparaisons entre les pays, les régions, les établissements de soins, etc. Il en résulte qu'en premier lieu, les informations réunies (contenu) devraient être adaptées aux besoins actuels et futurs des responsables de l'élaboration des politiques et des décideurs ainsi que des gestionnaires des services de santé et des praticiens. En second lieu, et c'est peut-être l'aspect le plus important, l'information devrait être mise à la portée de ces personnes et de leurs conseillers sous une forme conviviale qui facilite les comparaisons internationales, nationales et sous-nationales. À cette fin, un partenariat au service de la santé doit s'instaurer à la fois parmi ceux qui recueillent et fournissent des statistiques et entre ces derniers et les utilisateurs des statistiques en question.

Analyse de la situation

3. Malheureusement, même dans une région aussi avancée que l'Europe et dans d'autres régions développées, les systèmes d'information sanitaire de nombreux pays sont souvent en retard par rapport à ces besoins et ces attentes. Le modèle traditionnel de système d'information répondant aux besoins de l'administration centrale, principalement à des fins de contrôle, plutôt que dans le but de rendre service aux autres échelons administratifs, est plus répandu qu'il ne devrait l'être, à travers l'Europe. En outre, l'institut (les instituts) traditionnellement chargé(s) d'établir les statistiques sanitaires considère(nt) encore, dans certains cas, que sa (leur) vocation première consiste à recueillir et à faire paraître (sous forme d'annuaires volumineux et difficiles à manier) des statistiques dont la publication lui (leur) semble être une fin en soi. Par ailleurs, bien que les systèmes d'information sanitaire soient, par nature, généralement moins adaptables aux changements rapides, il est regrettable que cet état d'esprit, ainsi que les traditions nationales et les évolutions antérieures, aient conduit à limiter parfois la couverture de ces systèmes aux services de santé (c'est-à-dire principalement aux statistiques sur le fonctionnement de ces services et sur les moyens dont ils disposent) et à la mortalité. Dans certains pays,

cette situation a amené, au mieux, d'autres institutions à prendre en charge la collecte des statistiques sanitaires et statistiques connexes qui n'étaient pas recueillies jusqu'alors. Au pire, elle a entraîné un démembrement des systèmes traditionnels, certes, mais qui fonctionnaient correctement avec une fragmentation accrue et, parfois, une compétitivité malsaine et des doubles emplois conduisant au gaspillage.

4. Par conséquent, aujourd'hui, dans un trop grand nombre de pays développés, la recherche d'informations sur la santé, dans son sens le plus général, contraint l'utilisateur à contacter plus d'un institut dans le pays (généralement au moins deux) car ces informations ne peuvent pas être obtenues (physiquement ou virtuellement) en un seul endroit. Pour cette raison et pour bien d'autres, bien qu'un grand nombre de statistiques soient rassemblées et produites dans les pays développés, une large part de ces données recueillies régulièrement demeure en fait inutilisée parce que la plupart des utilisateurs potentiels n'y ont pas aisément accès ou ignorent même qu'elles existent.

5. Il n'est peut-être pas surprenant de constater que la situation au niveau international en Europe s'apparente à celle qui existe au niveau national et en est le reflet. Toutefois, la reconnaissance de l'importance que revêtent les questions sanitaires pour d'autres secteurs et organismes offre l'occasion de nouer des alliances puissantes au service de la santé. Désormais, les organisations internationales et la Commission européenne jouent un rôle plus actif et plus large qu'auparavant dans le domaine de la santé. Dans ces conditions, et compte tenu de l'importance de l'information, il est inévitable que chaque organisation souhaite maintenir une base internationale d'information conforme à ses besoins et adaptée à l'élargissement de son rôle et de son mandat (sur le plan tant du contenu que du nombre d'États membres). Le défi auquel est confrontée la communauté internationale et les responsables de l'information des États membres consiste à déterminer comment tirer le meilleur parti de cette occasion nouvelle et créer un partenariat au service de l'information sanitaire en partageant à la fois les tâches à accomplir et les fruits de ce travail.

6. La plupart de ces problèmes et questions ont été examinés et débattus au cours de la réunion commune Union européenne/UNICEF/OMS intitulée "Information for Health for Europe" [Information pour la santé en Europe] qui s'est tenue à Copenhague, du 6 au 8 octobre 1994. Il s'agissait de la première réunion organisée à l'échelle régionale en ce qui concerne la communication et l'utilisation de l'information sanitaire, qui a réuni pour la première fois au cours des dernières décennies les principaux producteurs et utilisateurs nationaux d'informations sanitaires des 50 États membres de l'OMS situés dans la région européenne. Ont également participé à cette réunion des représentants de la Commission européenne et d'un certain nombre d'organisations internationales menant des activités dans le domaine de la santé. L'ensemble des participants se sont accordés à reconnaître la réalité des principaux problèmes susmentionnés concernant les systèmes d'information sanitaire et la nécessité d'instaurer une meilleure coordination et une collaboration accrue aux niveaux tant national qu'international. La vision de l'avenir qui a été présentée lors de cette réunion reposait également sur le rôle crucial de la télématique et les moyens à mettre en oeuvre pour tirer le meilleur parti possible des progrès rapides en cours dans le domaine de l'informatique.

Progrès accomplis à ce jour

7. Depuis lors, des progrès considérables ont déjà été réalisés. Quelques pays ont pris de nouvelles initiatives ou ont élargi la portée des mesures déjà en application (individuellement ou dans le cadre de projets internationaux, par exemple les projets communs OMS/Union européenne) en vue de développer des bases de données sur la santé à l'échelle nationale. Grâce à ces bases de données, les décideurs, les gestionnaires et les praticiens de la santé, aux niveaux national et sous-national, peuvent maintenant obtenir, sous une forme conviviale, des données comparables sur la santé et les domaines connexes, et faire part de leurs réactions à ce sujet. Certains pays utilisent ou envisagent aussi d'utiliser ce genre de bases de données de portée nationale comme principale source d'information en vue de la communication de données sanitaires aux organisations internationales. La plupart des pays se sont également mis à appliquer sérieusement la dixième version révisée de la Classification internationale des maladies (CIM-10). Des instruments de mesure des résultats dans le domaine de la santé ont de nouveau été réclamés, parfois par le grand public, ce qui a recentré l'attention sur l'efficacité des traitements et sur la nécessité de pratiquer une "médecine fondée sur des preuves".

8. À l'échelon international, l'UNICEF et le FNUAP continuent d'appeler l'attention sur les besoins en matière de santé des femmes, des enfants et des générations futures dans les pays d'Europe orientale, et la Banque mondiale a rapidement élargi la portée de son programme de travail pour répondre aux besoins considérables de ces pays dans le domaine du développement sanitaire. La Commission européenne a commencé à mettre en oeuvre le Programme d'action communautaire en matière de surveillance de la santé où sont énoncés les principes selon lesquels il convient de mettre à profit les connaissances spécialisées existantes et de coopérer avec les organisations internationales. Pour compléter cet effort, le programme LEGS (Leadership Exchange Programme) d'Eurostat a donné la première impulsion à un cadre de coopération fondé sur l'utilisation des compétences spécialisées des services nationaux de statistique. C'est là une étape importante de l'évolution ultérieure du système statistique de l'Union européenne qui permet à un groupe d'États membres d'étayer, par l'apport de leurs propres ressources, les efforts déployés conjointement par les États membres et par Eurostat aux fins du développement d'un domaine d'activité statistique.

9. L'OCDE et la CEE continuent à "assurer la jonction" dans le domaine sanitaire entre les pays développés d'Europe et ceux d'autres continents en présentant des analyses comparées dans leurs publications. Le logiciel "Écosanté OCDE" est beaucoup plus axé qu'auparavant sur les questions financières et sa portée a été élargie aux nouveaux membres de l'organisation. Les initiatives du Conseil de l'Europe ont considérablement stimulé les progrès dans le domaine de la santé et de l'éthique et l'OMS a joué un rôle dans ce contexte de même que dans le cadre des autres initiatives susmentionnées.

10. Cependant, le rôle essentiel du Bureau régional OMS de l'Europe consiste toujours à formuler une politique sanitaire à l'échelle de l'Europe, qui constitue un programme d'action comportant des objectifs sanitaires

spécifiquement européens fondés sur les principes et orientations de la politique mondiale de la santé pour tous (SPT), adoptés par l'Assemblée mondiale de la santé. La politique européenne, avec ses objectifs et ses principes, offre également un cadre que les pays peuvent adapter à leurs besoins et dont ils peuvent se servir pour suivre et évaluer collectivement les progrès accomplis dans l'application de cette politique, en vue de tirer mutuellement les leçons de leurs succès et échecs respectifs. Dans le domaine de l'information sanitaire, la politique européenne de la santé pour tous fournit la raison d'être et les fondements du choix des indicateurs relatifs à la santé pour tous. Ce sont ces indicateurs, tels qu'approuvés par les États membres européens, pour lesquels des valeurs sont communiquées et peuvent être obtenues en retour grâce à un système convivial de présentation des données - *la base de données relatives à la santé pour tous* - pour permettre aux États membres d'identifier précisément les domaines d'action prioritaires en matière de santé publique.

11. La vision de l'avenir s'appuyant sur l'usage de la télématique, qui avait été présentée lors de la première réunion régionale, est aussi sur le point de se concrétiser dans le domaine de l'information sanitaire. Dans l'intérêt des 15 États membres de l'Union, la Commission européenne a élargi aux statistiques sanitaires la portée de son programme soutenant la mise en oeuvre de réseaux télématiques destinés à l'échange de données entre administrations (IDA). L'OMS, avec le concours que lui apporte l'Union européenne au titre de son quatrième programme cadre de recherche-développement, a également mis en train un réseau européen d'informations sur la santé publique pour l'Europe orientale (EUPHIN-EAST), couvrant initialement 23 pays, et regroupant les indicateurs de la mortalité et les indicateurs de la santé pour tous. L'objectif déclaré des concepteurs de ces deux réseaux est de les raccorder ultérieurement pour créer un seul réseau européen d'information sur la santé publique (EUPHIN).

12. Ces progrès importants ont été réalisés, dans une large mesure, grâce à la coopération et la collaboration entre les pays, les organisations internationales et la Commission européenne. Cette sixième réunion commune CEE/OMS sur les statistiques de la santé fournit maintenant aux États membres une nouvelle occasion d'examiner les progrès accomplis et d'étudier les problèmes et questions liés aux systèmes d'information sanitaire en Europe et leur offre un cadre de discussion approprié à cet effet. Un certain nombre d'organisations internationales compétentes et la Commission européenne seront également représentées à la réunion. Cette participation élargie fournit la possibilité exceptionnelle de procéder, en outre, à un examen et à un échange d'idées sur la façon dont la collaboration et la coopération existant aux niveaux national et international peuvent répondre non seulement aux besoins de projets particuliers, mais aussi à ceux des États membres, notamment en ce qui concerne l'élaboration de définitions communes et la mise en place d'un processus efficace de collecte et d'échange de données à l'échelon international. Il faut également appeler l'attention sur les domaines importants (tels que la comptabilité de la santé ou la qualité des soins et les résultats obtenus) pour lesquels de nombreuses régions d'Europe ne disposent généralement pas encore de données de qualité acceptable. Il est dans l'intérêt des États membres, de la Commission européenne et de toutes les organisations internationales compétentes que la collaboration actuelle se poursuive pour que tous nos efforts tendent à combler ces lacunes importantes plutôt que d'engendrer des doubles emplois entre les activités et les compétences existantes.

La voie à suivre

13. La tâche à laquelle nous sommes tous confrontés consiste à faire une large place à l'information sanitaire dans nos programmes d'action. Nous pouvons le faire par nous-mêmes, en utilisant davantage, de manière plus efficace et plus visible les données que nous recueillons; en élargissant la couverture de cette information grâce à un partenariat rentable et mutuellement avantageux et en incitant les responsables de l'élaboration des politiques et les décideurs à faire un plus large usage de l'information disponible. Il faudra, à cet effet, renforcer les systèmes d'information sanitaire au niveau national et assurer l'échange et le retour d'informations comparées, aux niveaux international, national et sous-national.

14. Ainsi qu'il ressort des communications soumises à la présente réunion, il faut pour cela que deux conditions soient satisfaites à l'échelon national :

- Il faut créer une base de données nationale intégrée (physique ou virtuelle) sur la santé qui constitue une source unique et aisément accessible de données (regroupant toute une gamme de données relatives à des indicateurs de la santé et d'autres domaines liés à la santé) à usage national et sous-national (session 1 - document 2).
- Il faut définir un ensemble national minimal d'indicateurs clefs assorti d'un système de présentation convivial et piloté par menu s'adressant à des utilisateurs profanes (décideurs, gestionnaires, praticiens) (session 1 - document 3).

En rapport avec ce qui précède, des efforts doivent être déployés pour inculquer des connaissances spécialisées et assurer une formation à l'utilisation de l'information disponible, dans le but d'améliorer l'élaboration des politiques et la prise de décisions. Cependant, si les conditions préalables susmentionnées ne sont pas réunies, ces efforts ne pourront pas porter pleinement leurs fruits.

15. L'une ou l'autre des conditions indiquées ci-dessus sont en train d'être satisfaites, entièrement ou partiellement, à l'échelon international (par exemple, par la mise en place de la base de données relative à la santé pour tous (SPT) de l'OMS, d'Écosanté OCDE ou de la base de données MONEE de l'UNICEF) ainsi que dans de nombreux pays d'Europe et d'autres régions (voir le document 3). Dans ce contexte, des questions relatives à la coordination, la collaboration et l'élimination des doubles emplois se posent aussi bien à l'échelon national qu'international. Cependant, au niveau international, les questions de cette nature sont plus visibles et récemment, les États membres ont demandé de plus en plus qu'une coordination et une collaboration accrues s'instaurent entre les organisations internationales et la Commission européenne. Ces aspects du problème sont traités plus en détail dans le document 4 soumis pour la session 1.

16. En principe, les pays présenteront, à Rome, certaines de leurs expériences en exposant notamment les problèmes que soulève l'utilisation continue de ce genre de systèmes d'information sanitaire en vue de prendre des décisions. Tous les systèmes en question comportent, comme principe fondamental, la possibilité d'effectuer des comparaisons de données pertinentes entre les pays, les régions, les hôpitaux, les praticiens et certains groupes de population. À mesure que nous avançons dans l'ère de l'information, les progrès rapides de l'informatique devraient être mis à profit pour faciliter un accès direct et rapide à des informations comparées. Certains exemples dans ce domaine seront présentés lors de la session consacrée à l'apport de l'informatique.

17. L'informatique peut aussi constituer une solution pour éviter de nombreux problèmes de coordination, de collaboration et de doubles emplois évoqués plus haut. Cependant, l'informatique n'est pas et ne peut pas être une panacée pour résoudre les problèmes fondamentaux. En outre, elle devrait être considérée comme un instrument et non pas comme un produit fini. Par ailleurs, la question à débattre n'est pas de déterminer quel logiciel il convient d'utiliser (qu'il s'agisse du système de base de données relative à la santé pour tous de l'OMS ou d'un autre système quelconque).

18. Notre objectif constant doit être de développer et de gérer des systèmes d'information sanitaire qui assurent un retour d'informations comparées. Ce genre de système peut permettre, et permet d'ailleurs effectivement, de circonscrire les domaines sur lesquels doit porter l'action des pouvoirs publics et, à mesure que le monde évolue vers une plus grande décentralisation, ils offriront pour la première fois aux gestionnaires et praticiens locaux la possibilité d'évaluer les résultats obtenus par leurs districts, leurs hôpitaux, leurs cliniques ou leurs cabinets de consultation dans une perspective nationale ou internationale et en regard de ceux de leurs homologues. C'est grâce à la motivation qui découlera de ce genre de comparaisons, associée à la volonté de rendre des comptes, que l'information pourra jouer le rôle qui lui revient dans l'amélioration de la santé en Europe.

Conclusions

19. Une information fiable, pertinente et comparée est une base de connaissance essentielle et la condition préalable d'une action mûrement réfléchie. L'importance d'une telle information pour l'amélioration de la santé et des résultats en matière de santé est maintenant largement reconnue. Les avantages que procurent des informations **comparées** à tous les niveaux des services de santé (que ce soit à l'échelon national ou à l'échelon international) créent rapidement une incitation au partage des informations pertinentes qui viennent s'ajouter au fonds de connaissances en vue d'améliorer l'action entreprise, qu'il s'agisse de l'élaboration, de la planification, de la gestion ou encore du suivi et de l'évaluation de la politique sanitaire. Les progrès rapides de la télématique peuvent maintenant faciliter un accès direct et rapide à des informations comparées.

20. À présent, le défi consiste à créer des partenariats aux niveaux national et international en vue de développer systématiquement le partage des :

- connaissances
- informations sur les mesures prises
- données d'expérience sur les politiques mises en oeuvre

aux niveaux international, national et sous-national afin que s'effectue "un échange de données d'expérience tourné vers la pratique" conduisant à une amélioration continue de la prestation de soins aux patients et de l'état de santé de la population - ce qui contribuerait à la réalisation des objectifs de la politique de la santé pour tous.
