

Distr.
GÉNÉRALE

CES/AC.36/1998/7
EUR/ICP/INFO 020603/7
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

**Collaboration et coordination en matière d'informations sanitaires
et de statistiques de la santé dans la région Europe de l'OMS**

Unité d'épidémiologie, de statistiques et d'informations
sur la santé du Bureau régional OMS de l'Europe :
Communication sollicitée

Introduction

1. Sur la demande des États membres de la Région Europe de l'OMS ¹, et à la suite d'un certain nombre de discussions au sein du Comité régional de l'Europe de l'Organisation mondiale de la santé et de résolutions portant sur cette question (par exemple EUR/RC43/R8 et EUR/RC43/Conf.Doc./3), le Bureau régional s'efforce d'améliorer la collaboration et la coordination en matière d'informations sanitaires et de statistiques de la santé en Europe. Il s'est donné pour tâche d'établir un consensus sur de grands principes ainsi que sur des actions bien précises à mener en coopération et faisant appel à

¹Tout au long de ce document, le sigle OMS désigne expressément le Bureau régional de l'Europe de l'Organisation mondiale de la santé.

la collaboration entre les États membres et entre les organisations internationales et les services de la Commission européenne qui exercent une activité dans ce domaine.

2. Il s'agit en dernier ressort de créer un système cohérent et homogène d'informations sanitaires en Europe, fondé sur un travail en commun afin :

- d'éviter les redondances dans les communications adressées par les États membres aux organisations internationales et à la CE;
- de répartir les tâches entre les organisations internationales et les services de la CE qui participent à la collecte d'informations sanitaires auprès des États membres;
- de faire la synthèse et à tirer parti des connaissances d'experts internationaux en matière de collecte/confrontation des données;
- de permettre un échange des informations collationnées entre les diverses organisations;
- d'assurer la communication en retour des résultats afin que les États membres puissent s'en inspirer pour les actions de santé publique.

3. Dans un premier temps, la présente communication énumère simplement un certain nombre de projets et travaux réalisés en collaboration depuis cinq ans par l'OMS, les organisations internationales et la Commission européenne. Elle analyse ensuite la question générale des problèmes liés, selon l'OMS, à l'absence de coordination dans les communications adressées aux organisations internationales et présente des suggestions et solutions (tirées en partie des réunions officielles avec l'OCDE et EUROSTAT) pour éviter l'apparition de ce type de problèmes, de même que de redondances dans les communications. La troisième partie expose un certain nombre de plans concrets pour 1998 et 1999 et s'achève sur une vision de l'avenir que nous espérons voir devenir réalité pour le début du XXIème siècle.

Progrès accomplis à ce jour

A. Au niveau bilatéral

4. Jusqu'à présent, l'OMS s'est surtout efforcée, sur un plan bilatéral, de coopérer avec l'OCDE et avec la CE, avec notamment des participations croisées aux grandes réunions et au sein des comités directeurs et des groupes de travail. De plus, l'OCDE et l'OMS ont conclu des arrangements en vue d'un échange réciproque de données d'intérêt commun et elles se sont employées d'harmoniser les définitions des indicateurs communs. La collaboration entre l'OMS et la CE s'est articulée autour d'un certain nombre de projets en vue par exemple (voir également la dernière partie de la présente communication - plans pour 1998-1999) d'établir :

- i) Une base de données sur les indicateurs de la santé utilisés au niveau international;
- ii) Des infrastructures compatibles de télécommunication pour que les États membres puissent échanger ou communiquer des données;
- iii) Des instruments communs pour la réalisation d'enquêtes sanitaires par interview en Europe;
- iv) Des dossiers-santé pour les pays de l'Union européenne et le rapport sur l'état de la santé dans la Communauté européenne;
- v) L'OMS a également apporté son concours et contribué à l'élaboration du programme d'action communautaire en matière de surveillance de la santé (1997/2002).

5. Les relations bilatérales entre l'OMS d'une part, l'UNICEF et la Banque mondiale d'autre part, en particulier dans le domaine de l'information sanitaire, ont surtout consisté :

- à se fournir et s'échanger mutuellement des données d'intérêt commun;
- à s'échanger des données bien précises pour des projets particuliers;
- à participer aux grandes réunions les unes des autres.

B. Au niveau multilatéral

6. La principale manifestation de collaboration multilatérale a été la réunion commune UE/UNICEF/OMS sur l'"information pour la santé en Europe" (Copenhague, 4-8 octobre 1994). C'était la première fois, à l'échelle de la région, que les principaux fournisseurs et utilisateurs d'informations sanitaires de chacun des 50 États membres de l'Europe se rencontraient tous ensemble, à raison de deux représentants pour chaque État membre et pour la CE, l'UNICEF, la Banque mondiale et l'OCDE. Il avait été notamment recommandé à l'issue de cette réunion qu'une collaboration s'instaure entre les organisations internationales.

Communication de statistiques de la santé aux organisations internationales

A. Le problème

7. Les crédits alloués pour la collecte et la confrontation des données aux fins de l'analyse des politiques sanitaires et de la planification de la santé dans une perspective internationale sont chroniquement insuffisants par rapport aux ressources financières dont disposent d'autres secteurs relevant des politiques économiques ou sociales, par exemple l'éducation, la recherche-développement, le tourisme, l'agriculture, le domaine macroéconomique et financier en général et les statistiques de l'industrie.

On reconnaît de plus en plus qu'un tel état de fait contraste fortement avec l'importance donnée à la santé dans le cadre de la politique sociale. Il est curieux de constater que malgré cela, ou peut-être à cause de cela, le problème posé par la communication répétée des mêmes données à différentes organisations internationales a été très souvent évoqué à diverses occasions. Ce problème a été généralement attribué à l'absence de coordination entre les organisations internationales qui s'emploient à réunir des données sur la santé. Le fait que différentes organisations internationales demandent aux pays de fournir des données similaires voire identiques peut certainement faire problème et imposer un travail inutile aux pays, en particulier lorsque les organisations ne définissent pas de la même façon des éléments de données identiques. Par contre, l'ampleur de ces répétitions et ses conséquences pour les pays n'a pas véritablement fait l'objet d'une évaluation quantitative.

L'OCDE a tenté de quantifier et recenser systématiquement les chevauchements qui ont pu se produire avec l'OMS, EUROSTAT ou d'autres organisations, mais elle a constaté peu de cas de véritables doubles emplois, et ceux relevés concernaient surtout la communication des données.

8. Cela dit, abstraction faite du surcroît de travail inutile, réel ou potentiel, imposé aux pays, les doubles emplois dans la communication des données peuvent aboutir, et c'est ce qui se produit parfois, à l'attribution de valeurs différentes pour des statistiques ou indicateurs identiques. Ce cas se produit en particulier lorsque les diverses organisations qui demandent aux pays de leur fournir des données "nationales" destinées à être utilisées pour des études internationales ne s'adressent pas à la même source d'information. Les différences entre les données fournies créent ou peuvent créer de sérieuses difficultés pour les utilisateurs de données à l'échelon international.

9. Par ailleurs, la collecte de données homogènes doit se substituer à la pratique courante qui consiste à échanger des données disparates (par exemple nombre de médecins, de lits d'hôpitaux), que ce soit accompagnées ou non de systèmes volumineux de métadonnées pour décrire les sources nationales et les différences dans les définitions nationales utilisées. Dans la mesure où ils devaient permettre de se faire une première idée, ces échanges avaient à l'époque une grande utilité. Comme l'a fait observer l'OCDE, même s'ils sont assortis d'un ensemble descriptif composé de "notes de bas de page" ou de "métadonnées", ils n'ont qu'un intérêt limité pour la majorité des utilisateurs de données qui ne sont généralement pas des spécialistes des statistiques sanitaires et prêtent davantage intérêt aux chiffres qu'aux notes de bas de page. C'est ce type de problèmes qui a amené à mettre en cause la qualité et l'absence de comparabilité des données internationales.

10. Les deux points mentionnés ci-dessus pourraient bien desservir les comparaisons internationales ou même inciter à ne pas y avoir recours, ce qui ne ferait que priver les décideurs et administrateurs d'une source très importante d'analyses comparatives qui aident ou peuvent aider les pays à déterminer les domaines dans lesquels il convient d'agir et à tirer les leçons des réussites et des échecs d'autrui. Il convient donc d'améliorer encore la collecte, la diffusion et l'utilisation des données internationales. Cependant, cette amélioration se trouve conditionnée par un certain nombre

d'éléments qui exigent une action commune à la fois aux niveaux national et international.

B. Conditions préalables

11. Pour améliorer les collectes de données en vue de fixer les grandes orientations dans le domaine de la santé, il faut préalablement qu'il existe des définitions et cadres communs pour réunir les données, c'est-à-dire que l'on ait déterminé les aspects de la santé et des soins de santé à prendre en considération, défini une vision commune de ce qu'est la santé et du rôle des facteurs qui l'influencent et mis en place des règles statistiques pour les mesures et les classifications. Un consensus commence à émerger concernant l'idée même que l'on se fait de la santé et l'influence exercée par la politique sanitaire (OMS : objectifs de la santé pour tous, OCDE : modèle implicite des moyens de préserver la santé), mais il est beaucoup moins courant de réunir une unité de vues sur les moyens de mesure et sur le besoin toujours pressant de classifications et définitions communes jugées acceptables au niveau international.

En voici quelques exemples :

- Règles applicables pour mesurer les ressources disponibles pour les soins de santé (ressources humaines, technologie) et leur utilisation par catégorie de ressources, groupes cibles et finalité des programmes de santé;
- Accords sur un ensemble d'indicateurs de résultat et la meilleure façon de les réunir;
- Cadre général pour rendre compte de l'organisation et du fonctionnement des systèmes de soins de santé et de la réforme de ces soins comme toile de fond pour l'analyse des données.

12. Il faut agir avec souplesse dans l'élaboration des règles internationales applicables aux cadres et définitions. En Europe, la plupart des pays ont beaucoup investi dans des systèmes de collecte des données établis sur la base de critères nationaux quoique parfois dépassés et incompatibles avec ceux d'autres pays. Dans de tels cas, il est peu probable que les pays acceptent une règle "internationale" qui les obligerait à modifier de fond en comble leurs systèmes nationaux.

13. Aucune règle, définition ni cadre international ne doit être élaboré sans la participation constante et motivée des pays. La façon de procéder consiste à adopter simultanément trois lignes d'action qui, toutes, exigent une étroite collaboration et coopération entre les organisations internationales et les pays. Lorsque les pays disposent de systèmes nationaux bien implantés et que les infrastructures des systèmes sont intrinsèquement différentes (par exemple les données sur les soins de santé), il faudrait prévoir des classifications communes "internationales" plutôt que des règles. Dans de tels cas, les données nationales sont "transformées" (ce que l'on appelle en statistique l'harmonisation *post-ante*) par les pays pour qu'elles soient conformes à la classification commune. Cette façon de procéder a été

mise à l'essai au cours du projet statistique pilote EU/OMS ENSCARE (1992-1994) et a apporté la preuve qu'elle donnait satisfaction.

14. Lorsque les pays n'ont pas encore de véritable système national (s'agissant par exemple d'apprécier l'état de santé ou l'efficacité des interventions sanitaires), il est évidemment souhaitable de travailler à plus long terme et de faire preuve de persévérance afin de définir des règles internationales à l'image de la CIM. La ligne de conduite adoptée pour le programme EURO/OMS relatif à la qualité des soins a déjà montré tout l'intérêt que présentait la mobilisation dans ce contexte des associations médicales nationales et européennes. À la faveur de conférences de consensus destinées à établir un accord sur les éléments de données à communiquer et les définitions associées, ainsi que de la collecte de données et de la communication en retour des indicateurs utilisés pour les comparaisons, de grandes étapes ont déjà été franchies pour déterminer les différences d'efficacité des interventions médicales et apprécier l'état de santé dans les domaines du diabète, de l'obstétrique, de la santé mentale et de l'apoplexie (cette démarche sera présentée au cours de la séance portant sur les résultats relatifs à la santé).

15. Les enquêtes sanitaires par interview se situent entre ces deux extrêmes; certains pays en organisent, mais la plupart ne le font pas; de surcroît, la majorité des pays qui se livrent à ces enquêtes ne le font que tous les trois à cinq ans et ils acceptent donc avec plus de souplesse d'envisager de modifier les questionnaires qu'ils utilisent normalement. Le projet d'enquêtes sanitaires par interview (EUROHIS) démarré en 1987 sur l'initiative de l'OMS et avec le concours de Statistics Netherlands, et dorénavant financé par le programme BIOMED2 de la CE pour les trois prochaines années, donne aux pays les moyens d'adopter progressivement un cadre de "règles internationales" pour communiquer leurs données nationales.

C. Options pour la collecte périodique de données internationales

16. Il existe probablement tout un éventail d'options mais, d'un point de vue théorique, les deux solutions qui se trouvent aux deux extrêmes sont les suivantes.

Première option extrême

17. Pour chaque groupe ou ensemble déterminé de statistiques de la santé (par exemple, financement, état de santé, démographie, services de santé), une seule organisation internationale réunit les données auprès des pays, les réorganise et les harmonise avant de les communiquer à toutes les autres organisations et aux utilisateurs qui peuvent en avoir besoin.

18. Avantages de la première option

- i) Les données sont uniformisées et généralement de grande qualité, grâce aux connaissances et à l'expérience particulières de l'organisation responsable et de ses liens directs avec les services nationaux compétents chargés de fournir les données.

- ii) Les données ne sont communiquées qu'une seule fois à une organisation particulière (ou un groupe d'organisations en cas d'utilisation d'un questionnaire commun) d'où l'absence de doubles emplois ou de travail supplémentaire.

19. Inconvénients de la première option

- i) Etant donné le nombre relativement important des organisations qui travaillent dans le domaine de la santé en Europe, les données sanitaires dont elles ont besoin sont inévitablement différentes. De surcroît, les demandes de données ou de nouvelles catégories de données adressées à chaque organisation évoluent rapidement, ce qui entraîne par contre-coup des différences dans les conditions à remplir pour la collecte et l'utilisation des données en question. Cela étant, il peut être irréaliste de se mettre d'accord sur une stricte répartition des collectes de données sur la santé entre toutes les organisations qui exercent une activité dans ce domaine. Par contre, il existe déjà une certaine répartition "naturelle" du travail entre les grandes organisations internationales, due à leur spécialisation : par exemple, l'OCDE occupe une place prééminente dans le domaine des dépenses de santé, l'OMS est la principale source de données détaillées sur la mortalité et la FAO est la seule à fournir des données comparables sur la production/consommation de denrées alimentaires. Il pourrait être utile de préciser davantage cette répartition, et peut-être de parvenir à un accord de partage des données plus détaillé et plus explicite entre ces organisations. Il serait peut-être bon de définir et d'adopter d'un commun accord les grandes orientations qui permettraient d'améliorer les tâches à accomplir et le partage des données.
- ii) La communication de données par le biais de sources secondaires (par exemple, une organisation spécialisée dans leur collecte) entraîne généralement des retards importants qui ne sont pas toujours acceptables pour les utilisateurs finals.
- iii) Différentes organisations ou utilisateurs peuvent avoir besoin des mêmes données, mais sous une présentation ou selon une ventilation différente. L'organisation spécialisée dans leur collecte doit alors réunir les données sous une forme plus détaillée afin de pouvoir ensuite les regrouper en fonction des besoins d'autres organisations et de l'utilisateur final. Cela nécessite un personnel permanent compétent et des ressources appropriées que les organisations spécialisées dans les collectes peuvent avoir du mal à justifier étant donné que ces contraintes supplémentaires ne répondent pas à leurs propres besoins et que les services d'information sanitaire des organisations internationales et d'EUROSTAT disposent systématiquement de moins de crédits que d'autres secteurs.

La seconde option extrême

20. Les organisations internationales continuent de s'adresser directement aux pays pour obtenir les données dont elles peuvent avoir besoin, mais les pays ont regroupé toutes les données relatives à la santé qui sont réunies et utilisées au niveau international (et national) dans une seule base nationale intégrée de données relatives à la santé (voir la communication 2). N'importe quelle organisation ou utilisateur peut télécharger les bases de données en question au moyen des réseaux de télécommunication sans surcroît de travail pour les pays, qui doivent simplement s'assurer que leurs bases de données nationales sont tenues à jour et actualisées régulièrement. Cette formule, qui a été mise à l'essai dans le cadre du projet pilote de statistiques UE/OMS dénommé ENSCARE en 1992-1994 est actuellement appliquée dans le cadre des projets EU-IDA et EUPHIN.

21. Avantages de la seconde option

- i) Nette amélioration de l'accès aux données sanitaires et de leur utilisation, à la fois aux niveaux international et national.
- ii) Réduction au minimum du décalage dans le temps entre la publication des données dans les pays et la possibilité pour chaque utilisateur d'y avoir accès.
- iii) Pas de doubles emplois dans la communication des données et existence d'une seule source nationale de données, c'est-à-dire qu'il ne peut y avoir de différence entre les chiffres indiqués pour les mêmes données.

22. Inconvénients de la seconde option

- i) Tous les pays doivent établir et tenir à jour des bases nationales de données sur la santé ou fusionner celles qui existent matériellement ou virtuellement. Cette formule exigera certaines décisions administratives, des efforts et des ressources.
- ii) Pour qu'il soit possible de télécharger automatiquement les données, il faut que les bases nationales de données sur la santé soient compatibles, qu'il s'agisse de leur contenu (il faut tout au moins un ensemble homogène commun d'éléments de données qui sont actuellement communiqués aux diverses organisations internationales) ou des moyens d'y accéder. Cela ne peut se faire qu'au prix d'une bien meilleure coopération entre les différents secteurs à l'intérieur même des pays (cloisonnement actuel des données) et d'une certaine coordination sur le plan international afin qu'il existe d'un pays à l'autre un minimum de compatibilité entre les bases de données et les moyens d'y avoir accès.

La voie à suivre

23. Selon toute probabilité, la voie à suivre se situe en réalité entre ces deux extrêmes, et plus près peut-être de l'option "bases de données virtuelles internationales". En tout état de cause, les possibilités d'accès aux données relatives à la santé de même que la qualité et l'utilisation de ces données ne pourront s'améliorer au niveau international que si les mêmes améliorations interviennent au niveau des pays. Aucun progrès n'est possible sur la scène nationale aussi bien qu'internationale tant que les bases de données nationales n'offrent pas un bien meilleur accès aux données.

24. Afin de mieux coordonner et utiliser les statistiques internationales de la santé, il convient peut-être d'entreprendre en priorité les types d'action suivants :

- i) Cartographier les redondances dans les statistiques de la santé réunies par différentes organisations internationales et se mettre d'accord sur des définitions communes, tout au moins pour ce qui concerne les indicateurs clefs de la santé (organisations internationales avec le concours des services nationaux qui fournissent les données);
- ii) Encourager les organisations internationales à utiliser autant que faire se peut les données déjà réunies par d'autres organisations spécialisées;
- iii) Pour faciliter la réalisation de i) et ii), il serait indispensable que différentes organisations internationales établissent une liste internationale commune des statistiques de base de la santé en fusionnant les données actuellement réunies et/ou utilisées;
- iv) Établir et gérer en permanence des bases de données nationales sur les statistiques de la santé dans chaque pays, condition *sine qua non* pour améliorer l'accès aux données sur la santé et leur utilisation de même que leur qualité et leur comparabilité, à la fois aux niveaux national et international. Ces bases de données doivent être d'un accès facile pour les utilisateurs nationaux et internationaux, qu'il s'agisse de professionnels ou du grand public.

Plans pour 1998 - 1999

A. Vers un accord international

25. La réunion périodique commune CEE/OMS qui doit avoir lieu à Rome (Italie) du 14 au 16 octobre 1998 offre une occasion supplémentaire de progresser dans la voie indiquée plus haut. La Banque mondiale, l'UNICEF, le FNUAP, l'OCDE, le Conseil de l'Europe et la CE se sont vu demander de participer à cette démarche et à la réunion ainsi que d'apporter leur soutien à la participation des pays d'Europe orientale. Leur réponse a été extrêmement positive dans un cas comme dans l'autre et des réunions préliminaires

informelles ont eu lieu entre l'OCDE, EUROSTAT et l'OMS et entre la Banque mondiale, l'UNICEF et l'OMS, avant la réunion paneuropéenne.

B. Les instruments techniques de la collaboration

26. Parallèlement, et en coopération avec la CE, un recueil international d'indicateurs de la santé à l'usage des organisations internationales et de la CE est en préparation. Ce recueil est une base de données structurée sur les statistiques et indicateurs de la santé utilisés au niveau international et comporte pour chaque indicateur :

- i) Le titre (désignation générique lorsque les organisations internationales et la CE n'utilisent pas le même titre).
- ii) Les définitions utilisées (lorsque les définitions sont différentes, ce sont celles effectivement utilisées par les organisations internationales compétentes et la CE qui sont indiquées).
- iii) Le code d'identification spécifique (le cas échéant) utilisé par chaque organisation.
- iv) La source primordiale ou principale des données utilisées pour calculer chaque indicateur (soit les communications des États membres, soit une source internationale secondaire, par exemple le Bureau de statistique de l'ONU, l'UNESCO, la FAO, etc.).

Le recueil paraîtra à la fois sur support papier et sous forme de base de données automatisée et interactive dotée d'une fonction de recherche. Il devrait en principe :

- i) Aider les États membres à rendre compte de façon uniforme aux différentes organisations internationales et à la CE en mettant en relief les différences (éventuelles) entre les définitions.
- ii) Faciliter l'harmonisation des définitions des indicateurs communs actuellement utilisés par les organisations internationales et la CE.
- iii) Rendre plus facile la conclusion d'un accord sur les sources communes et l'échange mutuel de données entre les organisations internationales et la CE.
- iv) Aider les utilisateurs de bases de données et de statistiques internationales à localiser les sources internationales dans le cas d'indicateurs particuliers.

27. La première version (préliminaire) du recueil est établie à partir des indicateurs de la santé utilisés par l'OMS, l'OCDE et EUROSTAT ². L'OCDE a fourni en particulier un exemplaire préliminaire de ses "métadonnées" afin qu'il soit possible d'établir cette première version. Celle-ci s'est déjà révélée utile pour les nouveaux États membres de l'OCDE, par exemple la Pologne, la Hongrie et la République tchèque, en leur permettant de déceler les différences dans les définitions utilisées par l'OCDE et l'OMS. Il leur a ainsi été plus facile de communiquer des données plus exactes aux deux organisations.

28. Le recueil (version 1), qui sera disponible sous forme de document de séance, sera par la suite étoffé en coopération et en collaboration avec d'autres organisations internationales afin d'y inclure leurs indicateurs liés à la santé. Il précisera également par la suite la source primordiale/principale des données utilisées pour calculer tous les indicateurs.

C. L'infrastructure de la collaboration

29. La CE et l'EURO/OMS sont en train d'établir l'une et l'autre des réseaux de télécommunication compatibles entre eux pour l'échange et la communication de données et d'indicateurs relatifs à la santé. La CE est en train de mettre en place son réseau de surveillance de la santé qui constituera un volet du programme communautaire d'échange de données entre les administrations. L'EURO/OMS met actuellement au point un réseau européen d'informations sur la santé publique pour l'Europe orientale (EUPHIN-EAST), avec l'appui du programme INCO-COPERNICUS et du programme de télématique sanitaire de la CE. Ces deux réseaux mis en place de façon coordonnée grâce à la participation pour l'un comme pour l'autre de membres de l'équipe de développement des projets sont tous les deux établis sur la base du projet commun de statistiques ENS CARE de l'OMS/CE (1992-1994). Ils ont l'un et l'autre comme finalité déclarée d'établir des interconnexions afin de créer un réseau européen unique d'informations sur la santé publique (EUPHIN), auquel tous les États membres pourront avoir accès et que pourront utiliser toutes les organisations internationales qui travaillent dans le domaine de la santé. Tel est le but recherché pour le XXI^e siècle et il est tout à fait possible de l'atteindre à force d'investissements et de travail.

²Les indicateurs d'EUROSTAT sont basés sur ceux fournis par le "Groupe de travail sur les données et indicateurs relatifs à la santé communautaire", Ministère de la santé, Danemark, octobre 1994.