

**Actes de la journée d'étude  
organisée par le CNIS et la DREES  
sur l'observation statistique  
en matière de santé**

**N° 60  
Juin 2000**

Rédaction en chef : Pierre BOISSELOT  
Coordination : Catherine MERMILLIOD  
Mise au point du document final : Martine MATTHYS

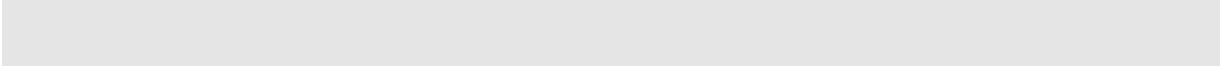
## Conseil National de l'Information Statistique

Juin 2000

**Actes de la journée d'étude du 20 janvier 2000  
organisée par le CNIS et la DREES  
sur l'observation statistique en matière de santé**

### SOMMAIRE

	Page
<b>Avant-propos .....</b>	<b>5</b>
<b>Déroulement de la journée .....</b>	<b>7</b>
<b>Ouverture de la journée .....</b>	<b>9</b>
<b>Connaissance de l'état de santé, état des lieux .....</b>	<b>11</b>
<b>Expériences internationales.....</b>	<b>43</b>
<b>Information sur la santé des populations aux niveaux régional et local.....</b>	<b>51</b>
<b>Table ronde sur l'expression des besoins avec des partenaires sociaux.....</b>	<b>77</b>
<b>Conclusions de la journée.....</b>	<b>85</b>
 <b>Annexes.....</b>	 <b>89</b>
- Liste des participants.....	90
- Sigles utilisés dans le rapport.....	92
- Définition de la morbidité.....	95



## AVANT-PROPOS

### **Alain CHARRAUD (rapporteur général de la formation santé et protection sociale du CNIS) présente les objectifs de la journée .**

C'est lors de sa session du printemps 1999, que la formation « Santé protection sociale » du CNIS a arrêté le principe de cette journée. Son objet était d'abord de dresser un état des lieux des données requises pour l'observation de la santé des populations, ensuite de mesurer les progrès accomplis dans le recueil et la pertinence de ces données, enfin de repérer les insuffisances et de proposer des améliorations du système statistique, au moment où se profile à l'horizon le renouvellement de l'importante enquête de l'INSEE sur la santé et les soins médicaux.

Le premier enseignement de la journée n'est pas nouveau ; c'est celui d'une complexité des phénomènes à mesurer qui se traduit dans la multiplicité des concepts et des indicateurs produits : morbidité diagnostiquée, traitée, déclarée, ressentie, facteurs de risque, incapacité, dépendance... Le second enseignement, non moins important, réside dans la diversité des organismes producteurs qui ont chacun leur culture, leur approche, leur clientèle et finalement leur système d'information.

Il en résulte une pluralité de sources et de données qui ne forment pas un système coordonné, transparent, cohérent. En particulier, les « barrières gestionnaires » entre les divers producteurs, ajoutées à la complexité des phénomènes observés, rendent difficiles l'amélioration de la qualité des sources et la constitution d'un patrimoine statistique commun. Certes, les avancées ont été considérables au cours de la dernière décennie, tant du point de vue de la qualité des données produites, que de celui des nouvelles sources apparues pour rendre compte des divers aspects de l'état de santé. Toutefois, certains champs restent encore insuffisamment explorés, tels celui des pratiques de prévention par exemple, ou celui des effets de l'environnement et des consommations à risque sur la santé, ou encore celui de la mesure des inégalités de santé.

Tel est le constat en demi-teinte qui a été fait par les participants et dont les actes présentés ici rendent largement compte. Ces actes montrent aussi le chemin qui reste à parcourir, tant pour améliorer la couverture du champ de la santé que pour rendre la coordination et la coopération plus étroites entre les acteurs impliqués. Dans cette voie, le CNIS joue un rôle essentiel, en permettant aux partenaires de se concerter pour identifier les besoins prioritaires d'informations, et pour inciter les producteurs à y répondre.

Le plan de ces actes est, à peu de choses près celui des interventions : le rapport introductif général présenté par la DREES est suivi par les rapports plus thématiques des principaux organismes producteurs : INSEE, CREDES, InVS, INSERM, ainsi que par une présentation d'expériences étrangères par EUROSTAT. Viennent ensuite les interventions des principaux « clients » de l'appareil statistique en matière de santé : l'administration et les partenaires sociaux.

Ces actes se terminent par une conclusion à deux voix, celle de la DREES et celle de l'INSEE, dont l'objet est de baliser les étapes suivantes en recensant les tâches qui restent à accomplir pour améliorer l'appareil statistique et satisfaire aux attentes des acteurs du domaine et de la société civile dans son ensemble. La greffe récente du concept de démocratie dans le domaine sanitaire ne peut que renforcer à l'avenir cette exigence croissante de transparence et de fiabilité de l'information statistique.

La conclusion de ces actes est donc toute provisoire, et cette journée ne saurait être considérée comme une fin en soi. Elle constitue plutôt une étape nécessaire pour que soit finalement élaboré, dans le cadre du CNIS, un véritable programme de travail statistique concerté des différents organismes producteurs de données sur la santé.



## DEROULEMENT DE LA JOURNEE

**Ouverture par Jean de Kervasdoué (président de la formation « santé-protection sociale ») et Alain Charraud (rapporteur général de cette formation)**

*Première séquence sous la présidence de Jean de Kervasdoué*

### **Etat des lieux en matière de connaissance de l'état de santé**

- Rapport introductif présenté par Claudine Parayre (DREES)
- Points de vue des producteurs d'informations
  - Philippe Cuneo (DREES)
  - Pierre Mormiche (INSEE)
  - Gérard Bréart (INSERM)
  - Jacques Drucker (Institut de la veille sanitaire)
  - Alain Weill (médecin conseil de la CNAMTS)
  - Dominique Polton (CREDES)
- Exposé de William Dab (DGS), discutant
- Débat avec la salle

*Deuxième séquence sous la présidence de Jean de Kervasdoué*

### **Expériences internationales**

- Jacques Bonte (Eurostat)
- Introduction du débat par Gérard Badeyan (DREES)
- Débat avec la salle

*Troisième séquence sous la présidence de Raymonde Tailleur  
(Directrice de la DRASS d'Aquitaine)*

**Information sur la santé des populations aux niveaux régional et local :**

- Bertrand Garros (ORS d'Aquitaine) : Conséquences des enjeux actuels du système de santé sur le système d'information national et régional
- Claude Gissot (DREES) : Régionalisation des enquêtes : possibilités et alternatives
- Introduction de la discussion par Laurent Chambaud (DDASS de la Mayenne)
- Débat avec la salle

*Quatrième séquence sous la présidence de Jean de Kervasdoué*

**Table ronde sur l'expression des besoins avec des partenaires sociaux:**

- Gilles Brucker (Haut Comité de la Santé Publique)
- Frédéric Bougeant (F.O.)
- Donat Décisier (C.G.T.)
- Bernard Caron (MEDEF)
- Etienne Caniard (Etats Généraux de la Santé)
- Débat avec la salle

**Conclusions de la journée par Mireille Elbaum (DREES) et Michel Glaude (INSEE)**



## OUVERTURE DE LA JOURNEE

**Jean de KERVASDOUE (président de la formation santé et protection sociale du CNIS, président de séance) introduit la séance.**

Son intervention met en exergue les points suivants :

- le souhait d'une réflexion renouvelée sur les coûts des enquêtes statistiques ;
- le rappel de l'existence de plusieurs groupes de travail : groupe Join-Lambert, groupe professions de santé, groupe statistiques hospitalières ;
- son désir que soit développée la mise à disposition du public des résultats de statistiques : indication plus précise des sources, site Internet, indication plus précise des champs couverts (ex : registres du cancer) ;
- le souhait d'une réflexion approfondie sur les nomenclatures, les langages actuellement disponibles (CIM10, NGAP, PMSI) lui paraissant très pauvres.

**Alain CHARRAUD (rapporteur général de la formation santé et protection sociale du CNIS) présente les objectifs de la journée . (voir avant-propos)**



## **État des lieux en matière de connaissance de l'état de santé**

## **CONNAISSANCE DE L'ETAT DE SANTE ETAT DES LIEUX**

**Rapport introductif**  
**Claudine PARAYRE (DREES)**  
texte communiqué par l'auteur

Décrire l'état de santé, analyser son évolution sont devenus pour la collectivité des nécessités, afin de mettre en lumière les choix et les orientations. Il s'agit notamment de connaître les fragilités de la population pour donner la meilleure réponse possible en matière de prévention et de soins. Les responsables de la santé souhaitent mieux percevoir les dynamiques des systèmes de santé et de soins, leurs tendances d'évolution : les déterminants des fragilités et des inégalités de santé, les problèmes les plus lourds actuels ou prévisibles, les gains de santé qu'ils peuvent espérer des actions visant à diminuer les comportements à risque et à accroître la prévention.

Aujourd'hui, les attentes des usagers du dispositif de santé et plus largement du grand public rejoignent pour une large part ces préoccupations, avec d'autres attentes telles que la satisfaction des besoins de proximité, ou la qualité dans toutes ses dimensions.

Or, l'ensemble des travaux d'études et de recherches montre que la mesure de l'état de santé est largement dépendante du modèle de santé auquel les instruments statistiques se réfèrent explicitement ou non. Par exemple, le modèle biomédical définit la santé comme l'absence de maladie. L'OMS fait, quant à elle, référence à un modèle plus global, positif, et psychosocial, définissant la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social ».

Se pose par ailleurs la question de la définition temporelle d'une maladie à laquelle Ph. Wood a apporté pour avis des éléments de réponse pour l'OMS, en différenciant la maladie et ses conséquences et en discriminant différents "plans" sur lesquels les manifestations des maladies doivent être observées.

Les études convergent aujourd'hui pour envisager la santé comme un processus dynamique, d'adaptation continue aux multiples événements extérieurs, auxquels l'individu fait face chaque jour, en interaction avec son environnement.

Ces brefs rappels mettent en évidence que le point de vue adopté pour définir la santé a des implications sur ce que l'on mesure, et que la mesure de l'état de santé est donc un exercice complexe, nécessitant de combiner diverses approches.

### **I - La diversité des phénomènes à mesurer**

Du fait de cette diversité de définitions et d'approches, plusieurs types d'informations existent pour répondre à des objectifs différents, avec des modes spécifiques d'organisation de leur production. La plupart des auteurs s'accordent à cet égard pour distinguer quatre grands types de données.

#### **1.1 Les données relatives à la durée de vie et aux maladies**

- **Les données d'état-civil** permettent tout d'abord d'établir les grands indicateurs synthétiques relatifs à la durée de vie (espérances de vie, mortalité infantile, mortalité périnatale).
- **Les causes médicales de décès** en sont par ailleurs un élément majeur

Fondées sur un diagnostic médical, ces données de mortalité sont utilisées pour calculer des indicateurs classiques (taux comparatif, indice comparatif de mortalité), mais peuvent l'être aussi pour estimer l'importance relative des principales affections à l'origine du décès.

- Enfin, sont collectées des données sur **les différentes formes de la morbidité** définie comme le nombre de personnes malades ou présentant un problème de santé, dans une population déterminée.

Il est à cet égard indispensable de distinguer :

- **la morbidité diagnostiquée** chez un individu ayant recours à un médecin, et qui se réfère au modèle bio-médical, de même que **la morbidité infra-clinique**, non encore décelée ;
- **la morbidité ressentie**, qui concerne les affections et les troubles tels que les individus les ressentent et peuvent les déclarer par voie d'enquêtes.

## 1.2 Les données sur les comportements et les facteurs de risque :

C'est un domaine de connaissance très étendu qui va des facteurs infectieux, biologiques aux facteurs environnementaux, sans oublier les comportements individuels (tabac, alcool, activité physique), où l'approche très large de la santé mise en avant par l'OMS se retrouve plus particulièrement.

## 1.3 Les données relatives à la santé perçue et à la qualité de vie :

La santé vécue ou perçue fait partie intégrante de la santé au sens de la définition de l'OMS.

Il s'agit notamment de mesurer les liens entre santé, soins et qualité de vie. On étudie là par exemple le retentissement de la maladie sur les activités des personnes, parfois sur leur entourage. Les conséquences sur la situation professionnelle (arrêts de travail, invalidité) entrent dans ce volet.

## 1.4 Les indicateurs indirects

Ils n'ont pas vocation à mesurer l'état de santé des personnes, mais apportent des constats complémentaires sur les disparités notamment, ou méritent d'être étudiés comme variables explicatives, ou déterminants. On peut les classer selon deux grandes catégories :

- les données sur le recours au dispositif de soins, à travers des indicateurs tels que la consommation médicale, pharmaceutique, l'activité hospitalière.
- les indicateurs socio-démographiques qui présentent les caractéristiques d'une population, sa structure, sa dynamique, et les indicateurs économiques utiles en particulier pour l'étude des disparités.

## II - Les instruments existants pour mesurer ces phénomènes

### 2.1 Les causes médicales de décès

Historiquement, les données sur la mortalité sont le plus ancien indicateur de l'état sanitaire de la population (elles sont recueillies depuis 1906). Le recueil de l'information se fait grâce

au certificat individuel de décès, base de la statistique des causes médicales de mortalité ; c'est l'INSERM (service commun 8) qui a en charge le codage des causes de décès et leur analyse (causes de décès par âge, sexe, études selon la PCS, etc...).

L'exhaustivité de ces données et le long historique dont on dispose permettent de décrire l'évolution des causes de mortalité dans le temps, en tenant compte des modifications des classifications des maladies.

Elles permettent également de décrire les particularités régionales et de réaliser des comparaisons internationales.

## **2.2 En ce qui concerne la morbidité, le paysage est plus complexe :**

Il existe de nombreuses sources de données, de spécificités et de portées géographiques très variées. Bien évidemment différents organismes interviennent dans la production et l'analyse de ces données.

La présentation ci-après est centrée sur les principaux organismes et les sources à vocation nationale, afin de dégager les principales données de cadrage disponibles au plan national. Ces données de cadrage sont d'ailleurs un instrument indispensable pour servir de référence et de point de comparaison aux travaux régionaux ou infra-régionaux, que d'autres organismes tels les observatoires régionaux de la santé, les services déconcentrés du ministère chargé de la santé, les collectivités territoriales etc., effectuent par ailleurs.

La production de ces données régionales peut elle-même être coordonnée, au plan de la méthodologie et de la diffusion des résultats, comme c'est par exemple le cas pour les travaux des ORS.

### **2.2.1 La morbidité diagnostiquée**

Elle fait l'objet de recueils variés utilisant des méthodologies différentes (enquêtes ad hoc, enregistrement systématique, etc..) en fonction d'objectifs spécifiques. Plusieurs organismes interviennent dans la production et l'analyse des données. D'une façon générale, les indicateurs de morbidité permettent d'apprécier la fréquence, les caractéristiques des maladies et leurs facteurs de risque.

On peut distinguer deux grands types de sources

- des sources sectorielles, centrées sur des pathologies ou des problèmes de santé spécifiques ;
- des sources à vocation plus générale destinées plus largement à étudier un ensemble de pathologies et de motifs de recours aux soins.

Quelques exemples pour illustrer la diversité des approches et des intervenants :

**2.2.1.1 Dans les études sectorielles**, le domaine des maladies infectieuses occupe une place importante. Outre les déclarations obligatoires qui existent pour certaines d'entre elles, les enquêtes d'incidence et de prévalence, la surveillance par des réseaux de médecins (notamment le réseau de médecins sentinelles de l'INSERM) ou de laboratoires se sont considérablement développées au cours des dernières années. L'InVS, établissement public de l'Etat créé par la loi du 1er juillet 1998 relative au renforcement de la veille sanitaire et du contrôle de la sécurité sanitaire des produits destinés à l'homme, assure en ce domaine une mission d'expertise, d'alerte et d'observation essentielle.

Autre domaine sectoriel, celui des cancers : une organisation particulière pour recueillir l'information a été mise en place, reposant sur des registres de pathologie : les registres du cancer enregistrent de façon exhaustive les cas de cancer dans une zone géographique. Ils représentent un moyen de connaître la fréquence des nouveaux cas ; les données sont souvent départementales, mais un récent travail mené par FRANCIM, réseau français des registres du cancer, en collaboration avec la Direction générale de la santé, a permis de disposer de données nationales d'incidence.

Au plan national, parmi les nombreuses enquêtes sectorielles existantes, une part importante repose sur l'étude des clientèles à l'hôpital ou en structures spécialisées, par exemple : les enquêtes réalisées par la DREES en collaboration avec les directions du Ministère sur la psychiatrie, les toxicomanies, le Sida, ou l'hépatite C. Mais l'évolution va vers une prise en compte simultanée de l'hôpital et de la ville comme en témoigne le projet actuel d'enquête nationale de prévalence des problèmes d'alcool parmi les personnes ayant recours au système de soins qui sera réalisée en 2 000 par les ORS et les DRASS à la fois à l'hôpital et en médecine générale. Autres études sectorielles, celles qui concernent les déficiences des clientèles de certains établissements sociaux ou médico-sociaux : établissements pour enfants, adultes handicapés, établissements pour personnes âgées.

### **2.2.1.2 Les enquêtes et études à vocation plus générale**

Deux types de sources existent, soit à l'occasion d'un recours aux soins pour une pathologie, codée par la classification internationale des maladies, soit dans le cadre d'exams de santé, à vocation plus généraliste.

#### ***A l'hôpital***

Ce domaine est en pleine évolution, avec la montée en charge du PMSI : jusqu'ici, on disposait d'enquêtes en milieu hospitalier sur échantillon représentatif, désormais le PMSI apporte des enregistrements continus et exhaustifs.

Les dernières enquêtes réalisées sur ce champ sont celles du CREDES, en 1991-1992 sur les caractéristiques des personnes présentes à l'hôpital, et l'enquête nationale de morbidité du SESI de 1993 qui s'appuyait sur un échantillon de sortants pour disposer d'informations sur la morbidité traitée.

Source médico-administrative, le PMSI permet de classer les séjours hospitaliers en un nombre volontairement limité de groupes présentant des caractéristiques cliniques proches et homogènes sur le plan économique ; la classification utilisée repose sur un petit nombre de données médicales faciles à recueillir en routine et impose des règles de codage fondées en priorité sur la pathologie qui a mobilisé l'essentiel de l'effort médical et soignant au cours du séjour du patient. Le PMSI apporte ainsi une contribution précieuse à la connaissance de la morbidité hospitalière, d'autant que l'on dispose depuis 1997 de l'ensemble de ces données pour l'ensemble du court séjour des établissements publics et privés.

Toutefois certaines limites existent à l'utilisation de cette source :

- l'unité de compte est le séjour et non le patient,

- le PMSI n'est pas encore mis en place pour le moyen séjour,
- des difficultés méthodologiques subsistent pour son extension à la psychiatrie, aux urgences et aux consultations externes,
- par construction, le PMSI ne décrit pas toujours les pathologies les plus graves du patient.

- **Lors d'une séance de médecin, en ville**

L'enquête permanente d' Health IMS France sur la prescription médicale et dont les résultats étaient à l'origine exclusivement réservés aux laboratoires pharmaceutiques, fait l'objet maintenant de conventions avec le CREDES pour réaliser des études sur les diagnostics portés ou les motifs de recours aux séances de soins. Même si ces études posent certains problèmes méthodologiques, elles permettent de disposer d'informations sur les pathologies diagnostiquées par les médecins en fonction des spécialités de ces derniers et des caractéristiques des patients.

- **Dans le cadre d'examens de santé**

- Pour les enfants de moins de deux ans, on dispose des certificats de santé du nouveau-né et du petit enfant.

- En milieu scolaire, des données issues des bilans de santé sont rassemblées dans le cadre d'une enquête pilote, un certain nombre d'informations médicales sont collectées par les médecins de santé scolaire, en vue d'une exploitation sur un échantillon représentatif. Effectuée en 2 000 pour les enfants de 6 ans, cette étude pilote a vocation à être étendue à d'autres âges.

- En milieu professionnel, des examens cliniques réalisés par les médecins du travail constituent une autre source, du même type, dont l'exploitation nationale n'est pas régulière.

- En milieu carcéral, les examens médicaux effectués à l'entrée en prison sont collectés aux fins d'exploitation statistique.

### **2.2.2 La morbidité déclarée**

La plupart des enquêtes en ce domaine concerne l'ensemble de la morbidité ; cependant récemment des thèmes spécifiques, nécessitant des méthodologies particulières, ont commencé à être étudiés, en particulier dans le domaine de la santé mentale (dépression, par exemple).

#### *Les enquêtes décennales de santé*

Depuis 1970 les enquêtes décennales sur la santé et les soins médicaux permettent de réaliser une description la plus complète possible de la morbidité déclarée de la population des « ménages ordinaires » (à l'exclusion donc des personnes vivant en collectivité). Menées tous les 10 ans par l'INSEE en collaboration avec le CREDES, l'INSERM et le SESI (aujourd'hui la DREES), elles ont gardé les mêmes caractéristiques générales permettant une comparaison et une étude des évolutions dans le temps ; des aménagements ont été réalisés pour enrichir l'information fournie. A l'origine, cette enquête décennale portait prioritairement sur la consommation et sur ses motifs médicaux. Le volet santé s'est développé progressivement sous divers aspects : incapacités, facteurs de risque, pathologies de la vie quotidienne.



Dans ces enquêtes, la morbidité déclarée est analysée par une équipe de médecins qui la met en regard des consommations de soins pour obtenir une morbidité qui se rapproche ainsi, d'une certaine manière, de la morbidité diagnostiquée.

D'une manière plus générale, l'intérêt de cette enquête est de mettre en relation la morbidité avec divers aspects du comportement ou de l'environnement des individus.

#### *L'enquête santé et protection sociale du CREDES*

Elle constitue depuis 1988 la deuxième source de données intéressante en population générale. Désormais menée à partir d'un échantillon d'assurés de la CNAM, de la MSA et de la CANAM, par construction, elle n'est pas strictement représentative de l'ensemble de la population, cependant, son champ s'est progressivement élargi et sa représentativité tend à s'améliorer. A partir de l'année 2 000, elle sera effectuée tous les deux ans sur un échantillon augmenté.

### **2.3 Santé perçue et qualité de vie**

#### **2.3.1 Santé perçue : un thème présent dans les enquêtes depuis une dizaine d'années**

Outre les enquêtes santé décrites ci-dessus, d'autres enquêtes ont abordé cette question. Ainsi, les baromètres santé développés par le CFES intègrent dans leur questionnaire un volet perception de la santé, et le CREDOC a réalisé deux enquêtes d'opinion en 1992 et 1997 pour le compte du HCSP, dont les résultats montrent que la notion de santé est associée dans l'opinion à un sentiment de bien être global et d'autonomie.

Dans son rapport de 1998, le HCSP s'est appuyé sur ces données pour mettre en relief les évolutions de l'opinion, sans doute sensible aux crises sanitaires et à l'éventuelle réapparition de risques non maîtrisés.

#### **2.3.2 Conséquences des maladies et qualité de vie : une nouvelle préoccupation - les apports de l'enquête handicap, incapacité, dépendance**

Menée par l'INSEE en partenariat avec plusieurs organismes d'études et de recherche ainsi que des associations de personnes handicapées, cette enquête est la première en France qui s'intéresse aux conséquences des maladies sur la vie quotidienne et la vie sociale des personnes. Inédite par sa thématique et par sa méthodologie, elle concerne à la fois les personnes en institution et à domicile, avec un suivi sur un à deux ans des personnes interrogées une première fois. L'enquête actuellement en cours d'exploitation pour la première phase en institution a plusieurs ambitions : fournir des données de cadrage, estimer des flux, mais aussi répondre aux besoins d'information des acteurs, elle se révèle extrêmement riche et permettra de nombreuses études complémentaires thématiques.

## **2.4 Comportements, facteurs de risque**

### **2.4.1 Les comportements individuels**

Les enquêtes du CFES déjà mentionnées comportent des éléments importants pour l'étude des comportements et des attitudes dans le domaine de la santé.

Les baromètres santé abordent depuis une dizaine d'années, auprès des adultes et des jeunes, la question des comportements en matière de facteurs de risque et de prévention (nutrition, alcool, tabac, sexualité).

Ces outils permettent de formuler des hypothèses sur les relations complexes qui existent entre les caractéristiques socio-démographiques, les attitudes, les opinions, l'influence de l'environnement et les comportements de santé eux-mêmes.

D'autres études existent à cet égard sur des populations particulières ou des risques spécifiques : enquête INSERM sur les jeunes d'âge scolaire, études de l'OFDT sur les risques addictifs, par exemple.

### **2.4.2 Les risques liés au milieu**

Un autre champ, celui des risques collectifs, liés notamment à l'environnement, fait maintenant l'objet de travaux de recherche. En effet, dans ce domaine, à côté du rôle propre d'institutions tels l'institut national de l'environnement industriel et des risques ou l'Office de protection des radiations ionisantes, se sont développés de nouveaux besoins d'évaluation de l'impact sur la santé des pollutions environnementales chroniques ou accidentelles.

Ainsi l'InVS et l'INSERM ont développé un axe de travail sur la surveillance du plomb et le saturnisme. L'InVS poursuit des travaux sur la mise en place d'une surveillance épidémiologique des effets sur la santé de la pollution de l'air en milieu urbain, et doit renforcer la surveillance des risques en milieu professionnel.

Actuellement, en milieu professionnel, on dispose essentiellement de l'enquête nationale sur la surveillance médicale des risques réalisée par la médecine du travail (SUMER) en 1994, complétée en 1997, qui permet de dresser une nouvelle cartographie des expositions professionnelles à des contraintes ou nuisances (contraintes physiques, agents biologiques, chimiques, contraintes organisationnelles : DARES, DRT, médecine du travail). L'étude des déclarations d'accidents du travail et des maladies professionnelles constitue une source complémentaire (CNAM, MSA). D'autres études longitudinales sont en cours, qui étudient des nuisances professionnelles ou plus globalement les liens entre santé, travail et vieillissement, telle l'enquête ESTEV, (qui associe de nombreux partenaires autour notamment du Centre de recherche et d'étude sur l'âge et la population au travail).

## **2.5 Les indicateurs indirects**

Les principales catégories d'indicateurs que l'on peut évoquer sont les suivantes :

### 2.5.1 La consommation de soins

Elle peut être étudiée à partir :

- des enregistrements systématiques : en ambulatoire, les statistiques des régimes d'assurance maladie donnent des éléments sur le nombre de consultations de généralistes ou de spécialistes, le nombre d'actes techniques et les dépenses de pharmacie ; à l'hôpital le PMSI fournit des éléments sur l'activité hospitalière.
- des données d'enquêtes :
  - l'enquête décennale de santé apporte des éléments sur la consommation de soins, les filières de consommation (type de praticiens et soins prescrits) et en les confrontant avec des données sociales et de démographie ;
  - l'enquête santé et protection sociale effectuée par le CREDES étudie également la couverture maladie des personnes enquêtées, la consommation médicale, ainsi que le renoncement aux soins pour motif financier ;
  - l'enquête sur la prescription médicale d'Health IMS France couvre les médecins libéraux exerçant en ville ; elle fournit des informations sur les motifs de recours et sur les prescriptions.

**2.5.2 L'offre de soins (professionnels et équipements)** est par ailleurs un élément déterminant pour l'accès et le recours aux soins, même si elle ne contribue pas directement aux analyses de l'état de santé des populations.

Les analyses de l'état de santé et celles de l'offre de soins ont à cet égard vocation à être combinées pour fournir des indicateurs relatifs aux besoins.

## III - Eléments de discussion

### 3.1 Des données disponibles sur les différentes composantes de l'état de santé

#### 3.1.1 De nouveaux éléments de connaissance

A travers le paysage ainsi décrit des sources existantes, on voit que l'on peut répondre à un certain nombre de questions médicales telles la fréquence d'une maladie, sa tendance évolutive, sa gravité.

On commence aussi à disposer d'éléments sur certains facteurs de risque, ainsi que sur des facteurs d'évolution favorable, sur la perception de certaines maladies, (études sur le Sida, par exemple), et plus largement sur la perception de la santé. L'enquête handicap, incapacités, dépendance est une ressource considérable pour appréhender les difficultés de la vie quotidienne liées à des maladies.

### 3.1.2 Des apports méthodologiques : la construction d'indicateurs synthétiques

Ils s'efforcent d'apporter une vision globale et dynamique pour mieux appréhender la réalité.

A titre d'exemple, on peut citer,

*- l'espérance de vie sans incapacité*

L'espérance de vie progresse régulièrement, et cet accroissement de la durée de vie aux âges élevés pose la question de la qualité des années de vie ainsi gagnées. Une espérance de vie sans incapacité a été estimée à partir des enquêtes décennales sur la santé et les soins médicaux (travaux INSERM-INSEE) qui montre une progression de l'espérance de vie sans incapacité de 3 ans pour les hommes, 2,6 pour les femmes contre 2,5 pour l'espérance de vie totale entre 1981-1991. Les résultats de l'enquête HID permettront d'actualiser ces informations, et d'étudier les liens avec la CSP.

*- des indicateurs de morbidité synthétique*

Pour aller au-delà de la seule connaissance du nombre de personnes atteintes d'une maladie dans une population, il apparaît nécessaire de pouvoir prendre en compte la gravité de la maladie et son éventuelle association à d'autres pathologies.

Le CREDES a par exemple présenté un indicateur de morbidité synthétique à deux dimensions risque vital et invalidité. Le risque vital est le pronostic porté par un médecin et relatif au risque connu pour chaque personne du fait de ses affections et /ou infirmités. L'invalidité fait référence à l'autonomie et à la validité de la personne.

## 3.2 Besoins et perspectives

### 3.2.1 Des besoins supplémentaires

#### 3.2.1.1 Mettre en regard les différentes approches de la santé

Les limites liées aux différents types d'outils de mesure sont bien connues et inévitables. Elles concernent bien sûr les sujets les plus difficilement objectivables comme les comportements, les attitudes ou de perceptions. Elles concernent également la morbidité diagnostiquée, qui nécessite un contact avec le médecin et dépend de l'appréciation et de la mesure qu'en fait le professionnel en fonction de sa formation et de sa conception du problème, ainsi que la morbidité déclarée : celle-ci n'est qu'une partie de la morbidité ressentie ou connue, est soumise aux omissions involontaires ou volontaires de ceux qui la déclarent, et reflète la connaissance que les individus ont de leur état de santé ainsi que leur représentation de la santé et du bien être.

La confrontation de ces différentes approches apparaît à cet égard comme un besoin en tant que tel, un objectif à terme étant de disposer d'enquêtes et d'instruments mettant en regard morbidité déclarée, santé ressentie et morbidités diagnostiquées pour les mêmes individus, et d'analyser les convergences ou les divergences de ces différentes approches en fonction de leurs caractéristiques sociales et démographiques.

### 3.2.1.1 Développer de nouveaux thèmes

- Un exemple de connaissance à développer concerne la prévention ; les indicateurs actuels sont limités essentiellement aux comportements à risque tels que la consommation d'alcool ou de tabac, et on sait mal mesurer les différents éléments des comportements de prévention et la consommation de soins qui lui est rattachée. Un travail de définition concernant le champ des actions de prévention à repérer dans les comportements, dans les soins, dans les consommations sera nécessaire au préalable.

- En parallèle, la prise en compte des risques liés au milieu (travail, environnement) doit être développée, par une meilleure connaissance des expositions, à la fois comme facteur explicatif de problèmes de santé mais aussi pour le suivi des actions de prévention et de promotion de la santé.

- Un axe important concerne également la santé mentale. Les instruments statistiques devant prendre en compte le renouvellement des problématiques en ce domaine. doit mener à mieux prendre en compte ce point particulier.

### 3.2.1.3 Mieux connaître les inégalités de santé

Ce volet comporte l'analyse des disparités géographiques, mais aussi l'étude des liens entre inégalités de santé et caractéristiques socio-économiques et culturelles des populations ainsi que les liens entre inégalités de santé, recours aux soins, et attitudes préventives. Cet axe est essentiel pour envisager les problématiques de besoins de soins ou plus largement de besoins en santé.

## 3.2.2 Perspectives

L'appareil d'observation statistique en matière de santé repose sur un ensemble diversifié de sources, et implique de nombreux organismes. La diversité et la confrontation des points de vue sont un atout pour une meilleure connaissance et compréhension des phénomènes de santé, à condition que le « patrimoine statistique » auquel le recueil d'information aboutit soit largement diffusé et partagé à la fois au sein des organismes qui contribuent à la production statistique et aux chercheurs des différentes disciplines. Deux pistes peuvent rapidement être explorées : la coordination des instruments, et le renouvellement d'instruments fédérateurs, telle l'enquête décennale de santé.

### 3.2.2.1 Renforcer la coordination, le partage et la diffusion des instruments

En 1994, le Haut Comité de Santé publique énonçait que « le premier effort doit porter sur une meilleure coordination, ne serait-ce que pour harmoniser les différentes logiques qui conduisent au recueil ».

Aujourd'hui, cette proposition garde son actualité et dans cette perspective de nouvelles formes de coopération devraient voir prochainement le jour : outre la conception d'enquêtes en fédérant différents partenaires, la mise à disposition et le partage des données statistiques devraient être recherchés de façon systématique comme facteur de meilleure valorisation des données et de meilleure complémentarité des différentes sources. Définir des procédures pour que l'appareil d'observation statistique soit à destination de tous les partenaires intéressés fait partie des nouveaux enjeux pour les mois à venir.

### **3.2.2.2 Prendre en compte différentes problématiques dans la construction d'outils fédérateurs**

Au premier plan de ce type d'outil figure le renouvellement de l'enquête décennale de santé qui a constitué jusqu'ici la source de données la plus complète sur la population générale. Elle permet de rapprocher la consommation médicale de ville dans ses différentes composantes (nombre et caractéristiques des actes de généralistes, spécialistes, dentistes autres professionnels de santé, analyses, médicaments) :

- des caractéristiques détaillées de la population d'un point de vue socio-démographique,
- de l'état de santé ressenti, et des pathologies de la vie quotidienne,
- des habitudes et des conditions de vie influençant la santé (consommations d'alcool, de tabac, pratiques alimentaires, conditions de travail).

Elle met en perspective les différentes composantes de la santé, apporte des éléments d'évaluation de l'état de santé de la population et de ses déterminants, permet de suivre les évolutions sur longue période et fournit un cadre de compréhension et d'articulation pour les enquêtes spécialisées.

Elle fédère de nombreux organismes et favorise l'utilisation de nomenclatures communes, de méthodologies compatibles.

La dernière enquête date de 1991-1992. Les mutations imposent désormais une actualisation rapide des données pour répondre aux besoins d'informations de tous les acteurs sociaux, en prenant en compte les nouveaux besoins évoqués ci-dessus. En particulier, la prochaine enquête devra sans doute explorer plus systématiquement les comportements de prévention des facteurs de risque liés à l'environnement et au milieu de travail ainsi que les caractéristiques des personnes en situation de précarité. Elle devrait également être l'occasion de confronter les diverses approches du recueil de la morbidité en lui adjoignant, sur un sous-échantillon, une enquête par examen médical.

## Bibliographie

Dab W., « La décision en santé publique », 1993, Rennes, édit. ENSP

Baromètre santé adulte 95/96, sous la direction de Baudier F. et Arènes J., (1995) CFES

CREDES (1994), « Clientèle et motifs de recours en médecine libérale », Résultats, n°108, CREDES

CREDES (1999) « Santé, soins et protection sociale en 1998 », Résultats, n°1255, CREDES

Haut comité de la santé publique (1994), « Observation et surveillance » in Actualité et dossier en santé publique, n°8, Ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, Haut Comité de la santé publique

Chapireau F. (1992) « Le cadre conceptuel de la classification internationale des déficiences, incapacités et handicap », Conseil de l'Europe.

Sermet C. (1994) « De quoi souffre-t-on ? description et évolution de la morbidité déclarée 1980-1991 », Solidarité Santé, n°1

Robine JM, Mormiche P. (1994) « Estimation de la valeur de l'espérance de vie sans incapacité en France en 1991 », Solidarité Santé, n°1

Haut comité de la santé publique (1994) « La santé en France », rapport, la Documentation française

Haut comité de la santé publique (1998) « La santé en France, 1994-1998 », rapport, la Documentation française

Jeantet M. (1999), « Analyse comparative des méthodes d'appréciation des besoins de soins en planification sanitaire : place de l'avis des médecins généralistes », thèse, Université de droit de la santé- Lille 2 Faculté de médecine Henri Warembourg.

**Jean de KERVASDOUE** apporte les commentaires suivants :

- la France manque de statistiques sur la médecine de ville (en dehors de la source IMS France sur le médicament). Cet état de fait est du notamment au retard pris dans l'évolution du codage des actes et des pathologies ;
- la réflexion sur la classification des activités des cliniciens devrait être développée en partant en particulier des travaux du groupe Image de l'ENSP sur la casugraphie (classification de Braun) etc...

Puis il pose trois questions sur :

- L'impact du mouvement des médecins inspecteurs des DDASS sur la codification des certificats de décès et partant sur les statistiques de mortalité que l'INSERM est chargé d'établir. **Eric JOUGLA** de l'INSERM répond que cet impact est important puisque depuis octobre 1998, la moitié des certificats attendus n'est pas parvenue à l'INSERM ce qui empêche l'établissement des statistiques habituelles.
- L'absence de publications de statistiques tirées du PMSI aux niveaux régional et départemental. **Daniel FOULON** (Direction des Hôpitaux) indique que des données régionales sont accessibles au public sur le site Internet PMSI. Pour le reste, des restrictions imposées par la CNIL qui redoute la diffusion d'informations indirectement nominatives constituent un frein sérieux à la diffusion de données plus détaillées.

**Jean de KERVASDOUE** précise sa question par une illustration : pourquoi opère t-on plus de cataractes dans certains départements que dans d'autres ?

**Mireille ELBAUM**, jugeant que la DREES est aussi très impliquée dans le dossier PMSI complète la réponse de la D.H. en précisant que le PMSI n'est exhaustif dans le secteur privé que depuis l'exercice 1997, que des résultats ont été diffusés sur Internet et qu'un programme d'études et de publications vient d'être établi.

**Jean de KERVASDOUE** estimant que les restrictions voulues par la CNIL n'empêchent pas la diffusion de résultats départementaux et qu'Internet est un vecteur pas encore accessible à tous réclame un calendrier précis de publications ad hoc sur support papier.

- Le choix des priorités de recherche dans le domaine de l'environnement.

**Alfred SPIRA** (INSERM) ayant fait ressortir le problème d'assurer la cohésion des programmes menés par divers organismes, **Jean de KERVASDOUE** déclare que cette tâche de mise en cohérence doit être confiée à la DREES.



## Intervention de Philippe CUNEO (DREES)

Texte communiqué par l'auteur

Il est difficile de prendre la parole après avoir entendu toutes les judicieuses remarques formulées par le Président. Je vais quand même me risquer à quelques redites pour insister sur le point de vue de la DREES.

Celui-ci est fondé sur deux constatations dont il découle deux orientations.

La première constatation est celle de la grande diversité des sources. L'opinion de la DREES est que cette grande diversité est un gage de richesse uniquement à la condition que soit organisé le partage de cette information. C'est à cette condition seulement que pourra être établi un **patrimoine statistique commun**.

Le partage de l'information va au-delà de la simple fourniture de fichiers ou de l'ouverture de leur accès à des tiers, il nécessite que soient effectivement documentées les sources qui existent et même que soit organisé le travail en commun à partir d'elles, seule manière que soit garantie la familiarité minimale elle-même gage d'une utilisation non erronée des données.

La seconde constatation est celle de l'existence de manques importants, non seulement dans l'analyse, mais peut-être d'abord dans la production d'information. Le manque principal me paraît être le suivant. Il faut dresser au plus vite la carte des besoins de santé et celle de l'offre de soins. Il faut en même temps expliciter les mécanismes rien moins qu'évidents selon lesquels l'offre est susceptible de contribuer à la satisfaction des besoins. Il faut dans la foulée travailler à la compréhension des particularités locales, appréhender les comportements en matière de risque, de soins et de prévention.

De ces remarques découlent deux orientations. La première est celle de la coordination de la production d'information, des études et de la recherche. Pour sa part la DREES propose à ses interlocuteurs de mettre en œuvre des programmes de travail en commun. C'est la piste qui a été suivie en particulier avec la CNAMTS. La seconde orientation est celle du développement d'outils fédérateurs sur lesquels je vais revenir.

J'ai plusieurs exemples en tête quand j'évoque le renforcement de la coordination des instruments. La refonte de la Statistique Annuelle des Etablissements de soins (SAE) en constitue un premier. Il s'agit en effet, parmi d'autres objectifs, de tenir compte de la mise en production en routine du PMSI pour les soins de courte durée pour réorienter SAE vers l'observation des moyens de production des soins, la mesure de l'activité étant laissée au PMSI. Le programme de travail en commun avec la CNAMTS que j'ai déjà évoqué, parce qu'il contribue au développement de l'exploitation mutuelle d'instruments auparavant propriétaires, en est un autre. L'enquête réalisée en partenariat avec l'ensemble des ORS et des DRASS sur l'alcoolisation excessive des usagers du système de soins en constitue un troisième.

Le développement d'outils fédérateurs est une seconde orientation complémentaire de la première. Je voudrais citer à ce titre :

- la contribution de la DREES au gonflement de l'échantillon de l'enquête SPS du CREDES, laquelle est accrochée à l'Echantillon Permanent des Assurés Sociaux de la CNAMTS auquel se sont associées les autres caisses d'assurance maladie pour participer au programme d'évaluation de la loi CMU,
- le développement systématique d'enquêtes auprès des usagers du système de soins en complément des enquêtes déjà réalisées en routine pour l'observation plus administrative du fonctionnement de l'offre,
- les travaux avec l'INSEE autour de ces grands outils comme l'enquête Handicap-Incapacité-Dépendance (HID), l'Enquête Permanente des Conditions de Vie (EPCV) et surtout l'enquête Santé.

Je voudrais d'ailleurs insister pour terminer sur cette dernière tant il nous paraît essentiel d'actualiser au plus vite les données dont nous disposons sur la morbidité. C'est pourquoi nous travaillons avec l'INSEE, le CREDES, l'INSERM et de multiples autres acteurs à unir nos forces pour assurer le début du terrain en octobre 2002, en même temps qu'une réflexion est menée sur les adaptations à réaliser lors de cette édition, mais aussi lors des prochains renouvellements de cette opération.

***Jean de KERVASDOUE** forme le vœu d'en finir avec le concept flou de « besoins » de santé. Il développe sa critique de ce concept ultérieurement, au cours du débat. Il insiste sur l'intérêt de construire des indicateurs synthétiques.*

## **Intervention de Pierre MORMICHE (INSEE)**

Texte communiqué par l'auteur

Je ne retiendrai que quatre points dans mon exposé, sous peine de faire exploser le chronomètre. Ce qui me contraint à taire ou n'évoquer que brièvement des questions importantes (comme les besoins d'information régionale ou la place de la santé mentale).

1. S'il était légitime jusqu'au début des années soixante-dix de s'intéresser en priorité à l'accès aux soins (couverture, coûts, obstacles financiers...), il a fallu ensuite prendre un virage pour mettre au premier plan des préoccupations l'état de santé des populations et les inégalités observées en ce domaine.

Par leur couverture simultanée des consommations, de la morbidité et des caractéristiques socio-démographiques, les enquêtes décennales ont apporté des réponses à cette nouvelle hiérarchie des préoccupations.

Réponses cependant insuffisantes, pour deux raisons : d'une part l'enquête ne permet de relever que la morbidité déclarée, ce qui entraîne une méconnaissance de la morbidité diagnosticable ainsi que des biais dans l'estimation des évolutions comme dans celle des inégalités. Mais surtout, la morbidité (qu'elle soit déclarée ou diagnostiquée) se présente comme une collection d'informations extrêmement difficiles à synthétiser sous forme d'une mesure de l'état de santé.

Les travaux de l'OMS comme des chercheurs ont conduit dans cette perspective à privilégier d'autres approches de l'état de santé par l'appréciation du "fonctionnement" ou encore de la "qualité de vie" des personnes. Or l'enquête n'a intégré ce progrès que de façon expérimentale et insuffisante. C'est probablement dans ce sens qu'il faut travailler pour suivre l'évolution des états de santé et mesurer l'effet des inégalités ou des exclusions dans ce domaine.

2. Une seconde évolution peut être observée depuis déjà quelques années, probablement essentielle pour la conduite d'une politique de santé. Elle accorde plus systématiquement son attention à l'ensemble des déterminants de la santé. C'est une démarche clairement affichée par exemple par le HCSP.

Les enquêtes décennales n'ont pas intégré de façon réfléchie et suffisante ce problème dans leur conception. Elles pêchent par trois aspects liés : une faible couverture de l'ensemble des facteurs influents (conditions de vie et de travail, prévention, exercice physique...) ; le peu d'éléments biographiques - or sait à quel point les phénomènes de santé sont des phénomènes de long terme ; la faible prise en compte enfin de tous les comportements constitutifs de la gestion de la santé et de la gestion des risques.

Il sera indiscutablement nécessaire de compléter et d'organiser le questionnement sur ces domaines.

3. L'évolution du contexte social, l'extension du nombre des personnes en situation de pauvreté ou d'exclusion (de l'emploi, du logement, voire de la famille) imposent un effort particulier d'information sur les conditions de vie de ces populations.

Les enquêtes décennales sur la santé ont été conçues dans un contexte évidemment assez différent. Non seulement leur échantillon couvre très mal les populations en question, mais leur questionnaire actuel ne prend pas en compte leur situation spécifique dans le domaine de la santé. Alors qu'on peut craindre que ces problèmes sociaux n'aient de lourdes répercussions à long terme sur la santé publique.

Il sera nécessaire de réfléchir sur ce point à l'articulation de l'enquête (qui peut sans doute apporter certains éléments, par exemple en interrogeant sur l'éventuel passage antérieur par situations de pauvreté) avec les autres sources existantes ou d'autres enquêtes à monter.

Ces réflexions ne doivent pas conduire à penser que je sois partisan de jeter l'enfant avec l'eau du bain. En clair, il me semble que le cœur méthodologique des enquêtes décennales, constitué par une articulation originale et efficace entre le relevé des pathologies et celui des consommations de soins doit être préservé.

On peut très probablement en alléger la réalisation. En effet, le souci premier des concepteurs dans les années soixante (avoir une durée d'enquête suffisante - trois mois - pour éviter les "faux zéros") peut sans doute être revu à la baisse pour deux raisons : d'abord la beaucoup plus grande fréquence des recours aux soins fait qu'une mesure sur un mois est peut-être désormais suffisante ; d'autre part, la voie ouverte par la CNAMTS et le CREDES avec les enquêtes ESPS, montre qu'un rapprochement de l'enquête et des fichiers de soins peut être envisagé, qui compensent par leur apport le raccourcissement de la période de relevé - ainsi que la faible connaissance des soins hospitaliers.

Ces changements n'interdiront pas la comparabilité des résultats avec les enquêtes précédentes, grâce à l'exploitation sur des durées analogues des fichiers des enquêtes antérieures, dont la disponibilité est heureusement assurée.

**Intervention de Gérard BREART (INSERM)**  
Synthèse validée par l'orateur

Il rappelle les missions de l'INSERM : statistiques de mortalité, tenue de registres, travaux sur les déterminants de santé, réalisation d'enquêtes pour alimenter les travaux des chercheurs, travaux méthodologiques, animation de réseaux (ex : sentinelle). L'INSERM fait actuellement le bilan des données dont il dispose en matière d'état de santé pour ensuite réfléchir au partage des données et aux enquêtes complémentaires à effectuer.

Gérard BREART complète ce rappel par trois remarques :

- la diversité est une richesse, l'adaptabilité est un problème clef ;
- le partage des données est essentiel, l'INSERM le réalise à partir de conventions déjà signées (DREES, InVS, INSEE) ou en cours de mise au point (INED).
- le lien entre système d'information et recherche en santé publique est très fort.

*Après une question de Jean de KERVASDOUE, Gérard BREART précise que 10% des chercheurs de l'INSERM, soit environ 300 personnes, se consacrent au domaine de la recherche en santé publique. Jean de KERVASDOUE ajoute alors qu'il convient de bien distinguer à propos de l'INSERM, ses missions de santé publique (résumées ci-dessus) sur lesquelles l'information est facilement disponible et les travaux de recherche en cours auxquels l'accès demeure difficile.*

## **Intervention de Jacques DRUCKER (Institut de la veille sanitaire - InVS)**

Texte communiqué par l'auteur

Je me propose de vous présenter rapidement, le petit dernier dans la grande famille des instruments du dispositif national de l'information sanitaire, c'est-à-dire l'Institut de Veille Sanitaire, et puis aussi de vous donner l'éclairage de l'Institut de Veille Sanitaire sur les enjeux du développement des missions de surveillance qui contribuent à la connaissance de l'état de santé.

L'Institut de Veille Sanitaire (InVS) a été créé il y a quelques mois. Comme vous le savez sans doute, il a repris en les développant, les missions de ce qu'on appelait le Réseau National de Santé Publique (RNSP) qui, lui, avait été créé en 1992.

La mission générale de l'institut c'est la surveillance épidémiologique : il anime, coordonne, renforce les activités de surveillance et d'observation de l'état de santé de la population avec une double finalité. Celle qui la plus connue, à savoir l'alerte et l'appui à la maîtrise et au contrôle des menaces de santé publique, c'est effectivement celle qui, dans le domaine des maladies transmissibles, a fait en quelque sorte la réputation du RNSP. Mais, de par l'élargissement de ses missions à d'autres domaines que les maladies infectieuses, la finalité de l'activité de l'InVS est aussi de suivre les caractéristiques épidémiologiques et l'évolution des grands phénomènes de santé.

Aujourd'hui, l'InVS s'appuie sur une structure de coordination basée à Saint-Maurice, qui comporte 140 personnes et est dotée d'un budget d'environ 120 millions de francs. Les personnels de l'InVS sont essentiellement des épidémiologistes et des spécialistes de l'information sanitaire.

Cette structure de coordination est composée de six départements scientifiques :

- un département des maladies infectieuses ;
- un département « santé environnement », chargé de missions de surveillance et d'évaluation des effets de l'environnement sur la santé ;
- un département « santé travail », qui s'est ouvert récemment et est chargé de la surveillance des risques d'origine professionnelle ;
- un département « maladies chroniques et traumatismes » qui s'est ouvert il y a quelques semaines ;
- enfin deux départements transversaux : le « département international » qui accueille des programmes européens surtout dans le domaine de la surveillance des maladies infectieuses et le « service des systèmes d'informations », qui constitue un service d'appui aux autres départements.

A côté de cette structure de coordination de Saint-Maurice, l'action de l'InVS repose notamment sur des relais régionaux, les cellules interrégionales d'épidémiologie (CIREs), qui ont commencé à s'implanter il y a quelques années, dans le cadre du RNSP. Ce sont de petites structures de deux épidémiologistes ; il en existe 9 aujourd'hui, implantées administrativement dans des Directions Régionales d'action sanitaire et sociale (DRASS) et qui sont sous l'autorité scientifique de l'InVS. Les CIREs sont les relais de l'activité de l'InVS mais qui sont aussi destinées à prendre en compte les spécificités régionales dans les activités de surveillance.

En fait, l'essentiel du travail de l'InVS se fait en partenariat avec tout un réseau de correspondants et de collaborations : les services déconcentrés de l'Etat, notamment les DASS, pour appuyer leur mission d'épidémiologie d'intervention, mais aussi tout un réseau de partenariats avec des organismes de recherche ou d'expertise. Autour de cette table, il y en a déjà un bon nombre, que ce soit les Observatoires de santé, l'INSERM, les centres nationaux de référence. Enfin, le maillage le plus exhaustif de ce réseau est constitué par le tissu des professionnels de santé avec lequel l'InVS noue progressivement des collaborations à géométrie variable selon les thématiques sur lesquelles il est amené à travailler.

Les missions de l'InVS reposent sur des méthodes et des sources d'information que je voudrais rapidement passer en revue, puisqu'on les a évoquées et que vous les connaissez, en allant du moins au plus exhaustif. Tout d'abord, bien entendu, l'InVS contribue à des enquêtes, mais est aussi utilisateur des résultats d'un certain nombre d'enquêtes et à cet égard, les perspectives de la nouvelle enquête décennale de santé sont bien entendu d'un grand intérêt pour nous, notamment si des préoccupations de sécurité sanitaire peuvent y être incluses et développées. Nous collaborons aussi avec des réseaux « sentinelles », tel que le réseau sentinelle de médecine générale, piloté par l'unité 444 de l'INSERM. Nous développons de plus en plus des collaborations avec des réseaux hospitaliers, des réseaux de médecine du travail, des réseaux de laboratoires de biologie.

L'InVS a vocation à collaborer avec des outils déjà existants. On a évoqué le PMSI, avec de nombreuses perspectives et projets prometteurs dans ce domaine. Nous sommes en voie de passer une convention avec le réseau des registres du cancer (FRANCIM) sur la thématique de surveillance du cancer, et nous contribuons financièrement à l'activité des « Observatoires régionaux de santé », dans leur mission d'élaboration et d'actualisation des tableaux de bord de santé.

Enfin, le système d'information le plus exhaustif qui est géré par l'InVS est le système des maladies à déclaration obligatoire. Ce dispositif traverse momentanément une période de turbulence en raison de l'interruption de la remontée nationale des informations notifiées aux DDASS, liée à un mouvement social des médecins inspecteurs de santé publique. Néanmoins, ce système est en cours de modernisation tant sur le plan des critères qui sous-tendent la pertinence des principes de la déclaration obligatoire des maladies, que sur les aspects de confidentialité et de protection de l'anonymat.

Enfin, la mission de surveillance épidémiologique implique, bien entendu, la diffusion des informations qui sont collectées, analysées, expertisées. Aujourd'hui, comme vous le savez peut-être, l'InVS met à disposition des décideurs, mais aussi des professionnels et du public, que ce soit sous forme papier ou électronique, tous ses rapports d'enquête et de surveillance. Nous envisageons de renforcer cette fonction.

La Direction générale de la santé a confié à l'InVS depuis la fin de l'année dernière, la gestion du bulletin épidémiologie hebdomadaire (BEH). Nous sommes par ailleurs en cours de réflexion sur la configuration de ce qui sera le rapport annuel de synthèse de l'InVS qui est une disposition de la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1998 qui a créé l'InVS.

Je voudrais terminer en évoquant ce qui me paraît constituer être deux ou trois enjeux prioritaires pour le développement des missions de surveillance de l'état de santé. Le premier est un enjeu de cohérence. Les sources d'informations sur l'état de santé sont très diverses, les institutions et organismes qui contribuent aux missions de connaissances de l'état de santé ont des objectifs, des stratégies parfois un peu divergentes. Il est donc indispensable que des éléments de cohérence du dispositif se renforcent et parmi ces éléments, il me semble important que le dispositif d'information sanitaire soit piloté grâce à des orientations stratégiques claires pour chacun des différents instruments du dispositif, au service des politiques publiques de santé. Au fur et à mesure du développement des outils

d'information sanitaire, le souci majeur doit être celui de leur complémentarité : éviter les redondances, vérifier qu'il comble bien toutes les lacunes encore existantes. Il me semble qu'un élément fédérateur en matière de cohérence du dispositif, serait un travail commun entre tous les acteurs de ce dispositif sur les objectifs et les principales orientations de programme qu'ils poursuivent.

Le deuxième enjeu également fédérateur me semble être l'assurance de la qualité des informations produites et diffusées par les différents acteurs du dispositif. Un travail commun sur ce thème pourrait être animé par le CNIS.

Je passe sur la nécessité en matière d'information sanitaire de partenariat et de partage, non pas seulement des informations, mais aussi des méthodes et des compétences entre tous les acteurs du dispositif, pour insister sur les aspects de transparence, terme à la mode et un peu galvaudé, mais qui véhicule une réelle signification. L'actualité souligne régulièrement l'exigence de transparence, non seulement de la part des décideurs mais aussi du public. On s'aperçoit que les informations sanitaires, aussi fragiles soient-elles parfois, sont désormais utilisées et pèsent d'un poids extrêmement important dans les décisions de santé publique. Il est donc d'autant plus important de s'assurer que les processus et méthodes de production de recueil d'informations et bien entendu les résultats de la surveillance de l'état de santé, soient bien explicités et donc diffusés auprès du grand public et auprès des décideurs.

Un mot sur les moyens, pour rappeler que la subvention de l'état pour les 20 registres du cancer en France, est à hauteur de 4 millions de francs. On voit bien le décalage entre l'importance de ces outils, les enjeux qu'ils représentent et les moyens qui leur sont consentis. Une mobilisation commune des acteurs du dispositif d'information sanitaire est souhaitable pour explorer avec les pouvoirs publics les perspectives et modalités de renfort de ce dispositif.

Enfin, je souhaite terminer sur la dimension européenne. Je pense que tout le monde autour de la table ici est conscient que, de plus en plus, un certain nombre de développements du dispositif d'information sanitaire national se feront au travers de programmes européens. Nous sommes aujourd'hui, à l'InVS, déjà fortement impliqués dans un réseau européen de surveillance et de contrôle des maladies infectieuses. Ce contexte doit conduire bien entendu à intégrer cette dimension internationale dans notre réflexion sur le développement des méthodes, des outils, des indicateurs et des moyens de diffusion du dispositif français d'information sanitaire.

Merci Monsieur le Président.



## **Intervention d'Alain WEILL (médecin conseil de la CNAMTS)**

Synthèse validée par l'auteur

L'échelon national du service médical de la CNAMTS dispose de trois sources d'information interne.

1. L'enregistrement systématique des avis donnés et des pathologies diagnostiquées à l'occasion de l'attribution de prestations. Ces enregistrements concernent notamment les 30 affections de longue durée de la liste (ALD 30), les invalidités, les séquelles d'accident du travail et les maladies professionnelles. Le défaut principal de cette source d'information tient à son caractère médico-social : les affections ne sont pas déclarées dans un but épidémiologique, mais pour que le malade bénéficie d'une prestation. Des coefficients de redressement applicables aux ALD ont été calculés. Nos incidences sont proches d'autres sources. Les statistiques 1997 et 1998 des ALD seront publiées prochainement.
2. Une deuxième source d'informations est constituée des bases de remboursement de l'assurance maladie enrichies depuis 1997 d'informations médicalisées par le codage de la biologie et de la pharmacie. Les applications sont nombreuses. C'est ainsi que pour le diabète, l'assurance maladie a publié des données sur la qualité de la prise en charge des patients au regard des référentiels de bonne pratique médicale, sur l'épidémiologie du diabète et sur les coûts de prise en charge du diabète. Pour des raisons techniques, les bases de données de remboursement ne peuvent être chaînées avec le PMSI.
3. Enfin le service médical procède à des enquêtes d'évaluation des pratiques médicales (hyper tension artérielle (HTA), radiothérapie...) ou de connaissances des soins remboursés (travail préparatoire à la nouvelle nomenclature des actes médicaux – CCAM).

La combinaison de l'utilisation simultanée des différents systèmes d'information : données de base de remboursement et/ou PMSI complétée d'enquête ad hoc est plus performante que l'utilisation individuelle de chaque source.

*Jean de KERVASDOUE donne acte à la CNAMTS de ces publications tout en insistant sur la nécessité, pour elle, de faire connaître rapidement son calendrier précis de publications sur support papier, que les informations proviennent du contrôle médical ou des autres directions (Direction des statistiques notamment).*

## **Interventions de Philippe LE FUR, Dominique POLTON, Catherine SERMET (CREDES)** Texte communiqué par les auteurs

Depuis 1970, les enquêtes sur la santé et les soins médicaux menées par l'Insee en association avec l'équipe médicale du CREDOC, puis du CREDES, produisent des informations sur l'état de santé de la population française. Il en est de même pour l'enquête sur la santé et la protection sociale menée par le CREDES depuis 1988.

Le système de recueil de la morbidité déclarée dans ces enquêtes comporte deux étapes. Dans la première, lors de la visite initiale de l'enquêteur, on recueille par l'intermédiaire d'un questionnaire détaillé la liste des maladies dont souffre l'individu. Puis, à l'occasion de chacune des visites suivantes, le relevé des consommations médicales permet de compléter cette liste. L'originalité de ce recueil réside dans le fait que chaque information est contrôlée et validée par un médecin qui, intervenant en cours d'enquête, peut interroger l'individu par l'intermédiaire de l'enquêteur pour faire préciser et compléter les déclarations de maladies. On obtient ainsi des informations sur l'état de santé dont la qualité est largement supérieure à celle que l'on pourrait obtenir à partir des seules déclarations des individus.

### **L'enquête SPS : objectif et présentation générale**

L'enquête sur la santé et la protection sociale (SPS) a été mise en place en 1988, avec l'objectif de compléter les enquêtes décennales par des points d'observation intermédiaires. En effet l'intervalle de temps de 10 ans entre chacune des enquêtes, s'il permet de mettre évidence des évolutions majeures de l'état de santé et de la consommation médicale, est trop long pour répondre aux besoins d'actualisation régulière des informations.

Menée d'abord annuellement, l'enquête SPS est réalisée actuellement tous les deux ans. Il s'agit d'une enquête similaire à l'enquête santé, mais dont les modalités sont plus légères. Elle porte sur un échantillon de plus de 20 000 personnes (c'est-à-dire une taille similaire à celle de l'enquête décennale), réparti en 2 vagues, une vague de printemps et une vague d'automne.

L'enquête s'est étendue et améliorée au fur et à mesure des années. Depuis 1996, elle porte sur les ménages comportant au moins un assuré social dépendant du régime général de la Sécurité Sociale, de la CANAM ou de la Mutualité Sociale Agricole, soit 95 % de la population. Le tirage des assurés est réalisé au sein de l'échantillon Permanent de la CNAMTS (EPAS) et dans ses équivalents pour les autres régimes (la qualité de ces panels de bénéficiaires s'est elle-même améliorée au cours du temps même s'ils comportent encore des erreurs, cf. infra). L'enquête concerne l'assuré et tous les membres de son ménage. La combinaison d'interview par déplacement d'enquêteur et par entretien téléphonique permet de réduire les coûts d'enquête.

### **L'appréhension de l'état de santé dans SPS**

Sur le plan de l'état de santé, les informations obtenues sont quasiment identiques à celles de l'enquête décennale : morbidité déclarée consolidée par une équipe de médecins, indicateur de santé perçue utilisant une échelle de 0 à 10, indicateur d'incapacité au déplacement et à la réalisation de la toilette, consommation de tabac. Enfin, une mesure de l'état de santé bucco-dentaire par déclaration existe dans cette enquête depuis sa conception.

Outre ces différents indicateurs de santé recueillis directement auprès des enquêtés, l'équipe de médecins attribue à chaque individu des indicateurs synthétiques de morbidité mis au point par l'équipe du CREDES à l'occasion de l'enquête décennale de 1970. Ces indicateurs permettent d'attribuer à chaque individu une note représentant son risque vital à moyen terme et une seconde note représentant son incapacité. Le premier ; sur une échelle de 0 à 5, mesure le risque vital lié aux affections dont souffre la personne et aux facteurs de risque qu'elle déclare (tabagisme, poids,...). Le deuxième, sur une échelle de 0 à 7, évalue

l'incapacité résiduelle de l'individu, une fois résorbée la phase aiguë de son affection. Ces deux notes permettent de regrouper les individus en catégories comparables de morbidité et de réaliser des analyses plus globales qui ne sont pas possibles avec le décompte par nature de maladie. Nous travaillons actuellement sur la validation de ces indicateurs.

L'enquête présente, par rapport à l'enquête santé, un certain nombre de spécificités.

### Ses avantages :

1. **La périodicité** (tous les deux ans) qui permet de suivre, presque en temps réel, des évolutions de situation et de comportement ainsi que l'impact de différentes mesures de régulation du système de santé. Si jusqu'à présent les analyses en termes d'évolution annuelle n'ont été que peu exploitées, en raison d'incertitudes sur les artefacts liés à des fluctuations d'échantillonnage, le passage à une périodicité bi-annuelle sur un échantillon double tiré aléatoirement et l'investissement méthodologique réalisé actuellement pour redresser les résultats devraient améliorer la situation.
2. **Sa souplesse** : autour d'un socle commun incluant l'état de santé et les caractéristiques socio-démographiques et de protection sociale des individus, chaque nouvelle enquête s'enrichit de modules supplémentaires permettant :
  - soit de faire un « zoom » sur certaines pathologies : la dépression en 1996 – 1997, l'asthme en 1998 par exemple (publication dans les prochains jours d'une évaluation de la prévalence de cette affection et de ses différents stades) ;
  - soit de traiter différents sujets d'actualité : l'utilisation du carnet de santé, l'opinion vis-à-vis du médecin référent (1998), les caractéristiques de la protection sociale complémentaire (1998). En 2000, la 1<sup>ère</sup> vague de l'enquête, actuellement en cours de réalisation sur le terrain, permettra une analyse de la protection sociale des plus démunis avant la CMU.
3. Son **appariement avec les données de remboursements** annuelles exhaustives de l'assurance maladie, contenues dans les échantillons permanents des 3 grands régimes. Le couplage données d'enquêtes – données administratives aboutit à un outil d'information très riche. Cet accès à l'ensemble des prestations de l'année correspondant à l'enquête permet de plus de pallier un des inconvénients majeurs de ces enquêtes déclaratives, à savoir la sous estimation des consommations médicales.
4. Son **caractère semi-longitudinal** : l'enquête est répétée tous les quatre ans auprès des ménages d'assurés inclus dans l'EPAS. De ce fait, elle devrait permettre de suivre tous les quatre ans chez les mêmes individus, l'évolution de leurs caractéristiques tant au niveau de leur morbidité déclarée que de leur protection sociale et de leurs autres caractéristiques socio-économiques. Aujourd'hui nous disposons de 3 points (1988-1991, 1992-1995, 1996-1998) et des travaux exploratoires sont en cours pour analyser l'évolution de la morbidité pour les mêmes personnes entre ces trois périodes.

### Ses inconvénients :

1. La **qualité des fichiers d'adresses** sur lesquels elle est fondée est insuffisante. De ce fait la proportion de perte au démarrage est élevée. Comme les taux de refus sont également supérieurs à ceux de l'enquête décennale, la proportion de questionnaires remplis par rapport à l'échantillon de départ est sensiblement inférieure (encore que pour l'enquête 1991, qui se situait assez loin du recensement, la situation ne soit pas très éloignée).  
L'amélioration du taux de réussite est tributaire de l'évolution des fichiers panels des régimes, sauf à changer totalement le mode de tirage, mais l'on perdrait alors le bénéfice de l'appariement.
2. Ce **fort taux de non réponse** ainsi que le **mode particulier de tirage au sort**, par grappe d'assuré social, lié à la structure des fichiers de l'assurance maladie, interrogent la représentativité finale de l'enquête (sachant que de toutes façons toutes les enquêtes en population générale sont biaisées par le fait que les plus malades répondent moins). Ce problème s'accroît encore sur les fichiers appariés où l'on perd les individus qui n'appartiennent pas à la fois au ménage enquêté et à la grappe assuré du panel.  
Il nous semble cependant qu'un travail de méthodologie statistique pourrait permettre d'améliorer cette représentativité et redresser les principaux biais.
3. La **consommation de soins** est observée sur une période plus courte (1 mois) qu'elle ne l'est dans l'enquête décennale (3 mois). A l'inverse, les consommations annuelles sont disponibles via l'EPAS.

### Quelques réflexions sur le système d'observation de l'état de santé et du recours aux soins dans l'avenir

Le paysage dans lequel s'inscrivent les enquêtes en population générale se transforme, et rend nécessaire une réflexion collective sur leur devenir :

1. En premier lieu les systèmes d'information administrative évoluent : ils s'enrichissent de données médicalisées, ils véhiculent et traitent de plus en plus de données avec les progrès de l'informatique. D'ores et déjà la modalité consistant à greffer des données d'enquête sur des données de gestion (qui inspirait déjà SPS) apparaît de plus en plus fréquemment comme une solution pour certains besoins d'information (exemples de travaux menés actuellement par le CREDES sur l'HAD ou la prévention bucco-dentaire). Il est nécessaire en tous cas de repenser la place des enquêtes et la complémentarité des deux types de sources vis-à-vis des besoins d'information.
2. La nécessité d'harmonisation internationale et notamment européenne des recueils se fera de plus en plus sentir.
3. Enfin certains besoins d'information sur l'état de santé restent aujourd'hui mal couverts, mais les outils qu'ils supposent sont très coûteux à mettre en place :
  - d'une part la validité des informations sur la morbidité recueillies par déclaration des individus est contestée par de nombreux épidémiologistes, et la morbidité déclarée gagnerait en crédibilité si elle pouvait être confrontée à la morbidité diagnostiquée. L'idéal serait donc, à l'instar des grandes enquêtes américaines, que le relevé des déclarations des individus soit couplé à un examen médical.
  - d'autre part la France manque de données longitudinales. Seules quelques grandes enquêtes, malheureusement sectorielles, comme l'enquête PAQUID ou le suivi de la

cohorte GAZEL permettent de suivre dans le temps, sur de longues périodes, l'évolution de l'état de santé de certaines catégories de la population.

Nous pensons pour notre part que cette réflexion collective à mener sur l'évolution des outils doit inclure l'enquête décennale, mais aussi l'enquête SPS, de façon à envisager conjointement leur devenir et leur articulation.

**Exposé de William DAB (DGS) (Directeur de cabinet et conseiller scientifique du DGS)  
en ouverture de la discussion**  
Texte communiqué par l'auteur

Cette journée CNIS – DREES arrive à point nommé. A l'évolution considérable de notre système de santé et les pratiques de soins, doit correspondre un système d'information sanitaire capable d'accompagner ce changement, de faciliter les décisions concernant les populations et d'éclairer les enjeux. Je souhaite souligner d'emblée qu'au-delà des aspects méthodologiques, technologiques, épidémiologiques et décisionnels, l'observation de la santé doit aussi se comprendre dans la perspective de faciliter le débat public sur la santé. On s'aperçoit vite d'ailleurs que la conception même des systèmes d'information appelle débat social, ce qu'a bien montré les controverses récentes sur la déclaration obligatoire de l'infection par le VIH. Des exposés entendus sur ce thème, je souhaite tirer trois principaux enseignements.

### **1 – Un contexte rapidement évolutif**

La nécessité d'accroître la rationalité sanitaire des décisions concernant le niveau populationnel est de plus en plus partagée. La décision du Conseil d'État de refuser les quotas de formation de certaines professions paramédicales au motif que les besoins de santé n'étaient pas pris en compte dans leur fixation en est une illustration particulièrement frappante.

De façon générale, la tendance sera vraisemblablement à exiger une meilleure argumentation sanitaire pour fixer le niveau de l'ONDAM. La référence fréquente à la notion de priorité ne doit pas faire oublier que son contenu reste en grande partie à opérationnaliser.

Un dernier point justifie de renouveler la réflexion sur les indicateurs d'état de santé : la nécessité de mieux comprendre l'origine des inégalités décrites au plan géographique et social mais peu expliquées. Leur ampleur est telle dans notre pays et elles sont d'autant plus choquantes que notre richesse est grande, qu'il revient aux autorités de santé publique de mettre leur réduction au cœur de leur action.

Ce contexte évolutif justifie sans conteste de maintenir un effort de développement méthodologique et d'organisation du système d'information sanitaire.

### **2 – Des évolutions méthodologiques**

Depuis une dizaine d'années, des évolutions ont été bien soulignées par l'exposé de Mme PARAYRE. Elles concernent les concepts, les méthodes, les technologies tout autant que l'organisation des systèmes d'informations.

- Les aspects positifs de la santé, comme la qualité de vie, peuvent désormais être mesurés de façon fiable.
- Le concept d'utilité et son opérationnalisation permet d'articuler les données épidémiologiques et la démarche économique.
- L'essor considérable de la surveillance épidémiologique a permis de mieux comprendre les conditions d'utilisation des indicateurs indirects (consommation de médicaments, activité médicale...).
- La reconnaissance de la nécessité d'une pensée stratégique en santé publique a créé le besoin d'une prise d'information sur les connaissances, attitudes et comportements de la population vis-à-vis des risques et des moyens de protection. Cette démarche a fait la preuve de son utilité pour la prévention des contaminations par le VIH. Les baromètres du CFES en sont une conséquence utile.

- L'évolution considérable de la technique ouvre désormais les perspectives de disposer à des informations que l'on n'imaginait pas pouvoir rendre accessible. L'informatisation des hôpitaux, celle des cabinets médicaux, le minitel, la pénétration croissante d'internet bouleversent les contraintes des recueils de données.
- Le renforcement des institutions œuvrant dans le domaine de l'observation de la santé avec les créations successives de la DREES puis de l'InVS permettent d'amplifier le travail de pionnier initié par les ORS dans les années 80.

Du point de vue de la DGS, ces évolutions modifient considérablement l'exercice de la décision de santé publique et les exigences qui pèsent sur elle. L'enjeu est maintenant de bien distinguer dans cette forêt d'initiatives, l'arbre qui a une valeur ajoutée en terme de décision. Une clarification s'impose ici entre trois étages : descriptif, explicatif, prescriptif.

### **3 – Etage descriptif**

Il existe un besoin de données de base structurantes sur l'état de santé de la population : mortalité et ses causes, morbidité hospitalière, notamment. Il ne faut pas en attendre ni la définition de besoins, ni celles de priorités, ni des indications décisionnelles. Mais il s'agit d'un socle dont le principal intérêt est la comparaison spatiale et temporelle des grands indicateurs de santé négative.

Il ne faut pas négliger la rigueur nécessaire à l'établissement de ces séries. L'épidémiologie descriptive n'est pas noble mais on croît trop souvent à tort qu'il ne s'agit que d'une simple comptabilité.

En termes descriptifs, il conviendrait de compléter le dispositif existant pour avoir au niveau régional les données de routine sur la morbidité et les principaux facteurs de risque. En particulier, au sein des facteurs d'environnement, nous sommes singulièrement démunis sur les niveaux d'exposition aux substances chimiques.

Les enquêtes décennales de l'INSEE s'inscrivent dans ce cadre descriptif. Il est tentant d'adapter cet outil aux évolutions méthodologiques évoquées ci-dessus. Mais il importe que cette adaptation soit protocolée, de sorte que la continuité des séries puisse être garantie.

### **4 – Etage explicatif**

Une chose est de repérer les évolutions temporelles ou les différences spatiales, une autre est de les expliquer. Il ne suffit pas de superposer les cartes de différentes variables pour générer des explications. Corrélation n'est pas causalité, il ne faut jamais l'oublier.

D'un point de vue de santé publique, on peut vouloir expliquer les disparités au travers de l'environnement physique, social ou culturel, de la performance et de la qualité des activités de soins, de l'accessibilité aux services ou des comportements.

Il ne faut pas ici penser en termes de systèmes d'enquêtes régulières mais en termes d'hypothèses à tester au moyen de protocoles ad hoc. Les grandes enquêtes servent à définir les hypothèses, mais ce sont d'autres outils qui peuvent en vérifier le bien fondé. C'est sur ce terrain que nous sommes le plus démunis à l'heure actuelle en raison de la faiblesse de la recherche académique dans ce secteur.

## **5 – Etage prescriptif**

Les relations entre les connaissances et l'action en santé publique sont complexes pour des raisons impossibles à évoquer dans ce cadre.

A un premier niveau de réflexion, on peut formuler un truisme : la valeur décisionnelle d'un système d'information est liée à sa capacité d'éclairer le décideur sur les variables pour lesquelles il dispose véritablement de moyens d'action.

C'est notamment l'environnement physique, chimique et microbiologique en tant qu'il détermine le niveau de risque sanitaire. Contrôler les niveaux d'exposition est ce qui fonde les décisions de sécurité sanitaire. Autre domaine appelant décision et action : la mortalité prématurée qui représente un quart des décès mais parfois jusqu'à un tiers dans certaines régions. Le caractère de prématurité signe en grande partie son « évitabilité ». Il serait utile de disposer d'analyses équivalentes pour la morbidité évitable.

Alors que les décisions d'allocation de ressources sont guidées par un raisonnement quantitatif, il serait intéressant de mieux prendre en compte les variables de qualité ainsi que l'explicite fort bien Bertrand GARROS dans sa contribution à cette journée, quel est le fardeau sanitaire lié à l'insuffisance de soins, aux erreurs de soins, à l'utilisation inappropriée des ressources, à leur inaccessibilité, voire à l'utilisation inutile de ressources ? Les décideurs sont ici singulièrement démunis pour fonder leur travail.

Si les comportements sanitaires des populations sont désormais mieux pris en compte, ceux des professionnels de santé le sont beaucoup moins, de même que les déterminants du recours aux soins.

Contrairement à ce qu'on pouvait déplorer il y a une dizaine d'années, les paramètres d'état de santé sont désormais mieux pris en compte dans l'élaboration des politiques publiques de santé, même si leur poids mériterait d'être accru. Pour cela, un effort conceptuel doit être amplifié pour que l'appareil statistique ait une réelle valeur décisionnelle.

## **6 – Conclusion**

De façon générale, l'investissement en étude et recherche n'est pas à la hauteur des enjeux posés par la gestion performante des 650 Milliards de l'ONDAM. Cela reste vrai pour les trois étages descriptif, explicatif et prescriptif.

Le système d'observation de la santé reste par trop anarchique dans son développement et un réseau de partenaires doit être organisé entre les agences, les ORS, les administrations, les instituts de recherche en tenant compte d'une part, des trois étages fonctionnels définis ci-dessus et, d'autre part, des rôles naturels de chacun (conception, opération, valorisation, recherche...).

La DGS est consciente de ces enjeux et ils occupent une place centrale dans la préparation de sa réorganisation.

**Débat avec la salle**



**Claude THELOT** (Cour des Comptes) estime que savoir unifier et diversifier les informations ne suffit pas et que la priorité devrait être donnée au souci de synthétiser, coordonner, aboutir à des conclusions simples ce qu'on peut traduire en une formule, synthétiser en simplifiant. Il rappelle que ces synthèses pertinentes alimentent de nombreux débats et notamment la discussion parlementaire lors des votes des lois de financement de la Sécurité sociale.

**Alfred SPIRA** (INSERM) demande que l'approche qualitative des objets d'études soit développée à travers les analyses de systèmes, de procédures, sociologiques.

**Pierre DUCIMETIERE** (INSERM) souhaite que les analystes se soucient plus de la dimension temporelle des phénomènes, qu'ils tiennent davantage compte de la prospective par rapport à des situations qui évoluent très vite et que le désir légitime de « simplifier » exprimé par Claude THELOT prenne néanmoins en compte toute la complexité des situations.



## **Expériences internationales**

## Intervention de Jacques BONTE (EUROSTAT)

Merci Monsieur le Président, chers collègues.

Tout d'abord merci, pour l'invitation que j'ai reçue pour participer à ce débat relevé et qui me donne l'occasion de revoir autant de vieux amis.

Quand Monsieur BADEYAN m'a proposé de participer à cette journée, il m'a demandé de parler de l'expérience que j'ai vécue aux Pays-Bas, dans le domaine des statistiques sanitaires en général et l'informatique sanitaire et pas tellement de ce que je fais maintenant à Eurostat.

Pour donner quelques mots là-dessus, j'ai travaillé depuis presque trente ans pour le bureau central des statistiques aux Pays-Bas. La plupart de mon temps comme chef d'un département statistique de santé qui inclut non seulement les causes de décès mais aussi la morbidité, les enquêtes de santé, les ressources de soins de santé, comme le personnel, les institutions, l'éco-financement et les investissements.

Depuis trois ans dans le cadre d'un partenariat pour les statistiques européennes, on m'a demandé de venir comme expert national détaché à Eurostat et plus particulièrement pour essayer avec quelques experts d'autres pays de mettre sur pied un réseau dans le domaine statistique sanitaire qui s'appelle LEGSANTE et qui n'est pas un partenariat comme les autres mais qui partage la responsabilité pour un domaine statistique entre la commission, dans ce cas Eurostat et quelques pays membres entre eux. Donc c'est une responsabilité partagée.

Je suis très heureux de la présence d'Eric JOUGLA, qui représente la France dans le réseau comme responsable pour les causes de décès.

Compte tenu de tout ce qui a déjà été dit, je voudrais parler sur les raisons qui conduisent au renouvellement des statistiques et de l'information sanitaire.

Donc un des grands problèmes qui est apparu aux Pays-Bas comme dans tous les pays d'ailleurs et qui se manifeste ici aussi dans la salle c'est la variété des utilisateurs. Il y a une multitude d'utilisateurs de données qui ont tous leur demande très spécifique. Quand on parle d'indicateurs, il y a des gens qui pensent : 10 indicateurs ça suffit, il y en a d'autres qui ont une liste de 200, quant aux chercheurs il s'agit de toutes les données les plus détaillées possible.

Donc les demandes sont assez différenciées, et il est impossible de les satisfaire toutes. Alors comment peut-on résoudre le problème ? J'ajoute évidemment, ce qui a été déjà dit ce matin aussi, c'est qu'il y a des utilisateurs à trois niveaux :

- niveau régional ;
- niveau national ;
- niveau international.

Le troisième devient de plus en plus important, puisque les gouvernements transfèrent quelques pouvoirs aux instances européennes. Evidemment ils font parti du corps européen, mais ceci représente quand même un aspect supplémentaire qui n'était pas tellement important disons 10 ou 15 ans dans le passé.

Donc aux Pays-Bas, depuis déjà quelque temps, dans le domaine des statistiques, on fait une distinction entre information totale, quand on parle d'information sanitaire très vite on se disait que ça inclut autant de choses, qu'il faut faire une distinction et ce que Monsieur DAB vient de dire, je pense que ce que j'explique ici, est reflété dans l'exposé de Monsieur DAB.

Quand on parle d'information en matière sanitaire, on ne parle pas seulement de statistique, ce qui renvoie aux faits et données, qui sont multiples mais également aux connaissances d'experts, une multitude de connaissances d'experts, ce que Monsieur DAB a dit aussi d'ailleurs. Ensuite, il y a une expérience professionnelle non négligeable qui n'est pas toujours sur papier, mais qui se situe au sein des différentes professions.

Il y a aussi l'évidence qui peut changer d'un jour à l'autre selon les connaissances et les expériences.

Ces quatre grandes catégories, évidemment comme statisticien disons il y a 20, 25 ans, on avait une telle diversité, une richesse de données comme vous avez ici discuté et présenté ce matin dans la salle. Il y avait des dizaines de sources qui existent encore. Il y a un grand nombre de données administratives comme celles en provenance des caisses d'assurance maladie ou les documents d'état-civil, des notifications, il y a des statistiques dans le vrai sens du mot, par exemple les enquêtes en population, il y a une richesse des résultats de recherche. Donc ça c'est le domaine des faits et données.

Le grand mouvement aux Pays-Bas a commencé dans les années 1974-1975 avec la publication d'un livre de compilation, qui était bilingue pas seulement en néerlandais mais aussi en anglais. Il donnait un aperçu de toutes les données disponibles au niveau national dans les systèmes plus ou moins permanents, ce qui était très important. Il y avait deux critères :

- des données issues du système permanent ;
- des données représentatives pour le pays.

Alors se posait la question de savoir comment grouper ces données, et comme vous le savez tous, il y a des schémas très compliqués, j'ai toujours horreur de ces schémas très compliqués par le simple fait, que quand je rentre en discussions avec des collègues non statisticiens, ils ne pouvaient plus me suivre. Je devais présenter quelque chose qui était extrêmement important, mais je ne pouvais pas en utilisant ces schémas très compliqués.

Alors, on a mis sur pied un schéma, après quelques années, qui paraît être plus simple, qui garde évidemment une certaine complexité quant au fond mais qui est en tout cas plus simple à appréhender pour les non statisticiens.

Il y a deux colonnes principales : d'un côté l'état de santé et de l'autre tous les services de soins de santé. La santé est influencée par des facteurs disons par des déterminants et entre l'état de santé et les services il y a un trait d'union qui se traduit par les services rendus, autrement dit les services demandés. Il faut quelque chose entre les deux. Les économistes ont la tendance de dire qu'il s'agit du « out put » des services ; pour les épidémiologistes il s'agit aussi d'un déterminant pour la santé, mais s'il n'y a pas de consommation, il n'y a pas d'influence.

On peut diviser très simplement l'état de santé du point de vue statistique en deux champs :

- le champ de la morbidité diagnostiquée. C'est plutôt objectif mais il est objectivé par les professionnels ;
- le champ de la population, c'est-à-dire c'est la perception de la santé des personnes même.

Evidemment, il y a comme on dit en anglais un gap entre les deux, mais ça c'est techniquement difficile à faire.

Ce schéma est à la base de cette publication. Ce schéma a prouvé sa validité dans beaucoup de situations, par exemple il a été à la base et l'est encore pour la discussion sur les programmes de statistiques. On peut établir des priorités puisqu'une fois qu'on a fait tout un aperçu, un inventaire de ce qui existe, les manques et les défauts d'harmonisation deviennent plus clairs, pour certains sous-groupes de la population par exemple ou quand les

données des hôpitaux ne couvraient que 60 % de la population. Alors en incluant dans un tel livre des descriptions assez brèves sur la qualité des données, on pousse un peu à la discussion sur la qualité des données, la validité des données et aussi l'harmonisation des données, c'est-à-dire les nomenclatures.

Monsieur le Président a insisté sur une clarification sur les définitions. Je pense qu'un tel aperçu aide cette discussion. Alors cela nous a aidé à mettre des priorités à l'harmonisation puis, comme ces livres sont bien volumineux, on les a réduits à un vade-mecum qui est un peu plus petit, environ 200 pages et finalement, j'oserais dire qu'en terme de priorités, l'effet d'une telle approche de la part des statisticiens avec une grande coopération et le support des directions du ministère de santé, a été l'établissement d'un comité des statistiques de santé en 1980 qui est une partie comité spécial du comité central des statistiques qui est l'équivalent du CNIS ; et ceci a donné une base pour les enquêtes de santé qui sont devenu un système permanent aux Pays-Bas, pas tous les quatre ans ou cinq ans ou dix ans, mais un système permanent à la base de presque toutes les statistiques de santé. Et cela a donné une base pour les discussions concernant l'incorporation, d'enregistrements ou de bases de données assez spécifiques dans le système national.

Donc on ne parle plus tellement d'un système limité à un institut de statistique central mais on parle de plus en plus en terme de réseau ou chacun à sa place fonctionnelle dans le total.

Ensuite, un deuxième pas en avant a été franchi par l'institut RIVM qui est connu par quelques participants ici. C'est l'institut qui est allé au-delà des faits et données. Il a analysé l'état de santé et établi des projections jusqu'en 2015-2020, sur la base de la classification de la morbidité suivant la Cim en grands groupes. Ensuite il a été un peu plus loin que les faits et données statistiques, il a rassemblé des experts pour apporter des données supplémentaires d'enquêtes ad hoc, des résultats de recherche et finalement chaque chapitre est produit en termes d'une part de fournisseurs de données et d'autre part d'utilisateurs ou d'épidémiologistes, d'experts qui réutilisent, arrangent d'une autre façon les données disponibles et y ajoutent des résultats. Donc ça suit les trois étapes, disons que Monsieur DAB vient de démontrer.

Donc, on pourrait dire qu'aux Pays-Bas, à partir des allers et retours de l'expérience et après beaucoup de discussions contradictoires on suit deux routes :

- il y a la route statistique, qui fournit chaque année, au moins chaque année, les données de base sans beaucoup de commentaires, des aperçus assez globaux ;
- d'autre part les rapports sur l'état de santé avec des prévisions, des mesures à prendre, des actions pour agir sur les déterminants, les conséquences, les traitements.

Il y a une très grande harmonisation entre ces deux approches et une leçon que nous pourrions tirer de cet exercice aux Pays-Bas, c'est qu'il faut faire des analyses supplémentaires, mais il faut les harmoniser de plus en plus avec des cadres internationaux qui existent, sinon on va s'isoler pour plusieurs raisons que je ne vais pas développer ici.

Il y a évidemment des supports de réseaux internationaux, dans les efforts nationaux qui peuvent fournir des idées et des choses existantes en matière de nomenclatures, de définitions. Cependant il y a un certain isolationnisme de temps en temps. Je l'ai observé aux Pays-Bas, et dans d'autres pays aussi. On pense que le monde de la santé est un monde à part, mais j'oserais dire qu'au moins la moitié des données dont on a besoin dans le domaine de la santé publique ne sont pas purement et simplement des données de santé, mais ce sont des données qui viennent d'autres sources, donc ça donne des possibilités d'employer, d'utiliser d'autres sources en y ajoutant des modules qui intéressent la santé. Je pourrais vous donner des exemples, d'autres pays. Je vais citer des exemples qui sont très importants pour l'instant, de l'Allemagne et notamment aussi en Suisse. Il y a un nouveau mouvement pour établir une observation de la santé, en amalgamant des données de statistiques d'une part et des résultats de recherche d'autre part.

Je pourrais dire pour conclure, ce qui constitue un peu l'expérience des Pays-Bas, il y a beaucoup de musiciens, chacun joue son rôle, mais il y a quelqu'un qui doit être le chef d'orchestre ; le chef d'orchestre ne joue pas de tous les instruments, mais il va harmoniser, ce n'est pas une structure hiérarchique et c'est ce point qui nous a donné des résultats très positifs aux Pays-Bas.

*Jacques BONTE répond à une question de Jean de KERVASDOUE sur les publications d'EUROSTAT que cet organisme travaille sur le dossier santé depuis peu de temps, mais que les résultats de ses tranches d'études sont prometteurs et que le programme de publication est en cours de définition.*

## **Exposé de Gérard BADEYAN (DREES) en ouverture de la discussion**

Texte communiqué par l'auteur

Dans l'union européenne on constate une grande diversité des systèmes de santé et par là même des systèmes d'information dans le domaine de la santé, en liaison avec l'histoire et l'organisation politico-administrative de chaque pays. La France apparaît de ce point de vue comme dotée d'un système particulièrement complexe. A contrario il émerge une unité en fait assez grande et spontanée sur le modèle général de représentation. Au sein de l'union européenne, les grands problèmes auxquels sont confrontées les politiques de santé sont également convergents et les domaines d'indicateurs retenus sont en fin de compte les mêmes dans tous les pays.

Un aspect marquant du caractère universel de l'information en santé se voit dans la classification internationale des maladies, qui est une des classifications internationales les plus anciennes, ce qui lui donne une profondeur et une grande force d'unification, ce dont on ne se rend même plus compte, ou plutôt a contrario pour les domaines pour lesquels une telle classification universelle n'existe pas, comme les actes médicaux et chirurgicaux par exemple.

Une troisième observation peut être faite, à savoir une similitude intéressante dans la problématique d'élaboration et construction du programme européen de surveillance de la santé et dans le projet de mise en place en France d'un site télématique commun d'indicateurs en santé dans les questions d'articulation entre niveaux, européen et nationaux pour l'un, national et infranationaux pour l'autre.

Dans l'introduction à la discussion sur l'exposé de Jacques Bonte, deux interrogations sont formulées :

- Quel est le niveau de généralité des principes énoncés dans l'exposé et jusqu'à quel point les expériences étrangères telles que celles des Pays-Bas ou de la Suisse qui ont été évoquées peuvent-elles être mises à profit en fonction des particularités nationales, françaises en l'occurrence ? On peut prendre l'exemple, transversal à toutes les institutions représentées lors de la journée, de la confidentialité des données : le caractère plus ou moins contraignant de cette législation interfère fortement avec les modes de recueil des données et avec les modalités de partage entre institutions.
- Quelle prise en compte des impératifs de comparabilité internationale ? La question n'est pas abstraite puisqu'elle se posera directement pour la préparation de la prochaine enquête décennale sur la santé et les soins médicaux. Dans son rapport de 1994 et les deux suivants, le Haut comité de la santé publique, dans sa recherche de critères pour pouvoir porter un jugement sur l'état de santé de la population du pays, cherchait à prendre en compte, en plus des évolutions temporelles, la situation internationale de la France. Or pour que ceci puisse être fait correctement doit être accompli au préalable l'effort de rendre ses propres données comparables à celles des autres, concrètement par exemple en introduisant sur les items pour lesquels ils existent déjà des noyaux de questionnement standards élaborés par l'OMS-Europe. Mais ici on est confronté à la fameuse contrainte de la continuité des séries.



### Débat avec la salle

**Stéphane JACOBZONE** (OCDE) précise que l'OCDE dispose maintenant de 10 cadres qui travaillent sur le domaine de l'état de santé de la population ce qui permet des efforts d'amélioration des méthodes de construction des indicateurs de qualité de vie, de morbidité et d'incapacité, l'accent étant mis sur ce dernier point ainsi que sur l'étude de la mortalité prématurée.



**Information sur la santé  
des populations  
aux niveaux régional et local**



**Raymonde TAILLEUR (DRASS d'Aquitaine et présidente de séance)  
introduit la séance.**

Synthèse validée par l'orateur

Les régions doivent faire face à une nouvelle hiérarchie des préoccupations :

- production de santé et non simplement production de soins hospitaliers ;
- développement d'une politique de santé publique qui résulte des conclusions des conférences régionales de santé depuis 1996 et des états généraux de la santé et qui doit prendre en considération la réduction des inégalités face à la santé.

Sur le plan régional, ses préoccupations revêtent quatre aspects :

- la territorialisation des actions, notamment dans le cadre de la loi Voynet d'aménagement du territoire, à travers des contrats de pays et de ville ;
- le dialogue avec les acteurs de santé : les usagers, les professionnels, les décideurs, les élus, les médias ;
- la prise en charge globale des patients et la continuité des soins qui renvoient à la notion de réseaux et à la mesure de leur efficacité ;
- l'évaluation, la maîtrise des coûts ainsi que la qualité des soins et des programmes d'intervention.

Le rôle de la région est d'agir, en mesurant son action. Pour ce faire, la région a besoin de :

- savoir qui (et comment) agrège les informations sanitaires, sociales et financières sur un territoire régional ou infra régional (ex. pays) ;
- disposer de données sur des champs particuliers en matière de populations ou de pathologies ;
- +-valoriser les données afin de mieux informer et éduquer les acteurs ce qui permet une meilleure appropriation ultérieure des objectifs de santé et des programmes mis en œuvre.

La DREES est très attentive aux préoccupations locales et diffuse, par l'intermédiaire de ses publications de quatre pages notamment, des informations précieuses pour la réalisation des objectifs que la DGS, en particulier, confie aux régions.

## Intervention de Bertrand GARROS (ORS d'Aquitaine)

Texte communiqué par l'auteur

### CONSEQUENCES DES ENJEUX ACTUELS DU SYSTEME DE SANTE SUR LE SYSTEME D'INFORMATION NATIONAL ET REGIONAL

*Depuis de nombreuses années, les préoccupations liées aux dépenses de soins et au financement du système de santé ont détourné quelque peu l'attention des résultats obtenus en terme d'état de santé. L'opinion répandue, notamment parmi de nombreux professionnels de santé, est souvent que nous avons le meilleur système de santé, même s'il coûte un peu cher. Pour certains, l'essentiel du débat doit donc porter non sur le niveau des dépenses, mais sur celui des recettes.*

*Pourtant, depuis plusieurs années, des travaux convergents, notamment menés par le Haut Comité de la santé publique, conduisent à s'interroger avec de plus en plus d'insistance sur la qualité de nos résultats au regard des moyens que nous consacrons à notre système de santé et des stratégies d'actions que nous privilégions. Des évolutions institutionnelles ont eu lieu, de nouveaux modes de gestion du système de santé tentent à se mettre en place.*

*Au delà de ses limites traditionnelles et bien connues, la question est alors de savoir comment doit évoluer le système d'information en santé pour s'adapter aux enjeux actuels et aux nouvelles perspectives d'action qui en résultent.*

#### **Le paradoxe français**

Avec une espérance de vie à la naissance de 77,9 ans en 1996, la France fait partie des pays dont la population bénéficie des durées de vie les plus importantes. Elle figure en effet au quatrième rang des pays de l'Union européenne et dans les premières places mondiales.

A 65 ans, l'espérance de vie des Français comme des Françaises est la plus élevée parmi les pays de l'Union européenne. Tout le monde connaît par ailleurs, l'excellence de notre position dans le domaine de la mortalité cardiovasculaire. Mais le véritable « french paradox » n'est pas celui dont les médias parlent le plus. Il résulte bien plus dans le fait d'associer ces très bons, et parfois même remarquables, résultats à des situations médiocres et pour le moins insatisfaisantes.

La première d'entre elles concerne la mortalité prématurée, définie comme la mortalité intervenant avant l'âge de 65 ans. A l'origine chaque année d'environ le quart des décès, le niveau de cette mortalité est en France beaucoup plus élevé que dans d'autres pays de l'Union européenne. En 1995, les Français sont, après les Portugais, ceux dont l'espérance de vie à la naissance est la plus diminuée par la mortalité intervenant avant 65 ans. La réduction dépasse 7 ans en France alors qu'elle est inférieures à 5 ans aux Pays-Bas. Aux alentours de 25 ans, la mortalité des Français est le double de celle des Suédois ou des habitants du Royaume Uni et la mortalité des Françaises est, à cet âge, environ une fois et demie plus forte que dans ces deux pays.

Le second aspect marquant de la situation française est l'existence d'inégalités de santé anciennes et importantes qui ne diminuent pas. La première de ces inégalités concerne l'écart entre la durée de vie des hommes et des femmes. Si les Françaises ont la meilleure espérance de vie parmi les habitantes de l'Union européenne et la deuxième au Monde après les Japonaises, la situation est loin d'être aussi bonne pour les Français. Il existe également d'importantes différences d'état de santé en fonction de la catégorie sociale. Vers 1990, date du dernier recensement, les ouvriers et employés avaient, entre 25 et 64 ans, une mortalité trois fois plus importante que les cadres supérieurs et les professions libérales.

Enfin, l'état de santé de la population varie également de façon marquée entre les régions françaises. Dans les années 1992-1994, l'espérance de vie des hommes de Midi-Pyrénées s'élevait à 75,2 ans, soit 4,6 ans de plus que les 70,6 ans atteints dans le Nord-Pas-de-Calais.

Une telle différence est très importante puisque l'espérance de vie observée en 1992- 1994 dans le Nord-Pas-de-Calais était observée vers 1975 en Midi-Pyrénées, soit environ vingt ans plus tôt. Surmortalité prématurée, importance des inégalités sociales ou géographiques apparaissent ainsi comme les indicateurs d'une qualité de fonctionnement insuffisante du système de santé en France.

Pourtant, après les Etats-Unis, l'Allemagne et la Suisse, la France est l'un des trois pays de l'OCDE dont les dépenses de santé sont les plus importantes. Elle consacre en effet plus de 9,5 % de son PIB aux dépenses de santé, alors que cette proportion est d'environ 8 % pour l'ensemble des pays de l'Union européenne en 1997. La dépense par habitant atteint également un niveau élevé. Malgré tout, à la suite des nombreux plans de maîtrise des dépenses de l'assurance maladie, la France est un des pays de l'Union européenne où la couverture principale a le plus besoin d'être complétée, à tel point qu'il a fallu récemment garantir à tous les Français l'accès à une couverture complémentaire minimale.

### **Les enjeux de santé actuels**

En tout état de cause, des pays comme le Japon ou la Suède ont des espérances de vie à la naissance supérieures à celle de la France pour une dépense de santé par habitant sensiblement plus faible. Autrement dit, en France, le rapport entre les résultats obtenus par le système de santé et le coût pour y parvenir est largement améliorable. Un des objectifs majeurs des années à venir est donc d'améliorer l'efficience du système de santé.

Une des causes de cette moindre efficience est l'accent mis sur les dépenses de soins au détriment des autres dépenses de santé qui a conduit à considérer l'approche curative comme l'outil essentiel d'amélioration de l'état de santé de la population. Les autres stratégies intervenant en amont pour éviter ou limiter l'apparition des problèmes ont été complètement marginalisées. Même s'il est évident qu'en cas de maladie, chaque Français doit pouvoir accéder aux soins de qualité qui lui sont nécessaires, le système de soins n'est pas l'unique, ni même le principal déterminant de l'état de santé des Français. Bien d'autres facteurs ont un rôle plus important pour maintenir ou favoriser la santé et limiter l'apparition de maladies. Autrement dit, se limiter à la seule stratégie curative, c'est se priver dans de nombreux cas d'autres approches à l'efficacité supérieure pour préserver ou améliorer l'état de santé de la population. Quand on examine les causes à l'origine de la mortalité prématurée survenant avant 65 ans, ce constat est évident. Au moins la moitié d'entre elles pourraient le plus souvent être évitées par des actions intervenant soit très en amont du système de soins, par exemple dans le cas des cancers du poumon ou des accidents de la circulation, soit dans le cadre d'une utilisation beaucoup plus préventive des moyens médicaux, par exemple dans le cadre du dépistage des cancers du sein ou de l'utérus. Il n'est donc pas surprenant qu'en privilégiant une politique essentiellement curative, la France n'ait que des résultats médiocres en terme de mortalité prématurée et d'inégalités de santé.

En effet, l'amélioration de ces problèmes relève davantage d'autres stratégies de prise en charge que les soins. Il est même vraisemblable que plus les moyens continueront à être quasi exclusivement alloués aux approches curatives, plus ces inégalités se maintiendront ou même progresseront.

Mais si la France ne dispose pas encore de l'ensemble des stratégies d'actions nécessaires à une véritable politique de santé, elle se caractérise également par un système de santé dont l'organisation est centrée sur la gestion de l'offre et des moyens beaucoup plus que sur celle de politiques ou de programmes. Cette offre relève d'une multiplicité de décideurs, de financeurs, d'acteurs, de structures et de processus. Au fil des réformes, les strates s'additionnent les unes aux autres et rendent le dispositif global de plus en plus confus et

opaque pour la population comme pour les professionnels. Cette situation favorise les logiques institutionnelles, contribue à la dispersion des moyens et se traduit par des pertes considérables d'efficacité. Même en cas de maladie, la stratégie actuelle fondée sur le système de soins n'est sans doute plus en mesure d'atteindre sa pleine efficacité et peut-être même dans certains cas renforce-t-elle l'iatrogénie.

Pour améliorer l'efficacité du système de santé et en « avoir davantage pour notre argent », il faut donc aboutir à une utilisation plus complète des différentes stratégies d'action, donner du sens aux mesures prises en les situant dans le cadre de programmes transversaux, renforcer la cohérence du dispositif. Différentes mesures au cours des dernières années tendent à mettre en œuvre une nouvelle organisation et de nouvelles procédures pour faciliter les évolutions dans ce domaine, en particulier création de conférences nationale et régionales de santé, programmes régionaux de santé ou d'accès à la prévention et aux soins, meilleures prises en compte de priorités de santé dans les procédures d'allocations des ressources, etc.

### **L'adaptation nécessaire du système d'information**

L'organisation actuelle du système d'information en santé est calquée sur celle du système de santé. A la multiplicité des décideurs, des financeurs et des acteurs répond la multiplicité des dispositifs d'information dont les contours suivent le plus souvent les domaines d'intervention ou de compétences des institutions concernées. Etat, collectivités locales, assurance maladie, établissements de santé, etc. disposent de données nombreuses et complémentaires mais sans lien ni organisation entre elles. Chacun connaît au mieux les activités ou les bénéficiaires qui relèvent de sa compétence institutionnelle. Il est de ce fait quasiment impossible d'avoir une vision d'ensemble de la situation, ni en matière d'état de santé, ni en matière d'utilisation des ressources. Les nouvelles instances régionales ont souvent entrepris à leur tour de bâtir leur propre système d'information, renforçant ainsi la segmentation actuelle.

La plupart du temps, les données existantes portent sur l'offre de soins ou de prise en charge et son utilisation. Les données sur la qualité de ce qui est produit ou sur les résultats atteints en terme de santé sont trop peu nombreuses, de même que les données permettant de définir des stratégies pour éviter les prises en charges ou limiter les conséquences des problèmes les ayant nécessitées. Par ailleurs, il est souligné depuis longtemps que les moyens consacrés à l'analyse et à la valorisation de l'information ne sont pas assez importants au regard de ceux affectés à la collecte. Qui plus est, ces moyens sont eux-mêmes dispersés en raison de la fragmentation des institutions. Il n'est donc pas étonnant que de nombreuses informations soient trop peu exploitées et encore moins utilisées. Il en va ainsi par exemple des données de l'assurance maladie, des données du PMSI, des données relatives aux bénéficiaires de nombreuses allocations, comme celles concernant les personnes handicapées ou dépendantes, etc. Il est ainsi dommage qu'entre les SROS de 1ère et 2ème génération, aussi peu de progrès aient été réalisés dans ce domaine.

L'évaluation de l'efficacité du système de santé suppose que l'on soit en mesure de comparer des résultats en terme d'état de santé à l'importance des moyens utilisés pour parvenir à ces résultats. Les comparaisons internationales effectuées au début de ce document témoignent qu'il existe au niveau français différentes données qui permettent de se faire une certaine idée, au moins globalement, de l'efficacité et du rapport qualité - coût du système de santé français par rapport à d'autres pays comparables. Mais une telle appréciation n'est possible ni d'une région à l'autre, ni à un niveau infra régional. Nombre des résultats utilisés résultent en effet d'agrégats macro-économiques ou de données provenant d'enquêtes qui ne sont pas disponibles à un niveau infra - national. Les régions françaises disposent donc d'un système d'information en santé encore moins complet qu'au niveau national.



On ne connaît pas aujourd'hui le montant régional ou infra régional des dépenses de santé et de soins. D'un département à l'autre, d'un secteur sanitaire à l'autre, ce montant n'est pas disponible. Les allocations de ressources se font donc actuellement sur des bases incomplètes et sont décidées sans que l'on soit véritablement en mesure d'apprécier leur opportunité par rapport à un niveau d'efficacité. Par ailleurs, les données relatives à l'état de santé qui sont habituellement utilisées, en dehors même du fait qu'elles ne concernent souvent que des aspects particuliers comme la mortalité, sont généralement présentées de façon juxtaposée à celles sur l'offre et les moyens. Peu de liens sont tentés entre les deux de telle sorte qu'il est difficile d'en déduire une vision stratégique renouvelée et opérationnelle.

En définitive, le contenu et l'organisation du système d'information en santé doivent évoluer de façon conséquente pour être en mesure de fournir les données indispensables d'une part à la mesure de l'efficacité actuelle du dispositif existant, en particulier d'un point de vue géographique ou social, et d'autre part au choix des stratégies d'actions à mettre en œuvre ou à renforcer. Dans cette perspective, la conception et l'adoption d'un référentiel commun à l'information et à l'action est sans doute plus importante, et en tout cas doit précéder toute réflexion en terme de structure.

### **L'articulation entre information et action**

Un des moyens d'améliorer l'efficacité du système de santé, et pas seulement de soins, consiste à réduire la fréquence des situations de non qualité définies comme les situations négatives (ou inutiles) pour la santé qui se produisent alors qu'elles pourraient être évitées. Tout ce qui est évitable et ne l'a pas été constitue ainsi un élément de non qualité. De telles situations s'observent dans le cadre des soins mais aussi en amont et en aval. La fréquence des contaminations par le virus du sida ou celles des accidents de la circulation constituent par exemple des indicateurs de non qualité du fonctionnement du système de santé, tout comme les retards d'accès aux soins dus à la perte d'une couverture complémentaire pour des raisons financières, les infections nosocomiales, les examens, interventions ou prescriptions inutiles mais aussi des difficultés d'intégration des personnes handicapées. Ces facteurs évitables sont très souvent à l'origine de la mortalité prématurée et ils frappent beaucoup plus souvent les catégories sociales les moins favorisées. On les retrouve également à la base de nombreuses différences entre régions.

Au niveau national, il devrait être possible de se mettre d'accord sur une liste « pragmatique » de situations de non qualité et d'en mesurer la fréquence à l'aide d'indicateurs existants ou à mettre en place. Ces situations peuvent éventuellement être distinguées en fonction de la gravité de leurs conséquences sur la santé. Une telle liste pourrait évoluer dans le temps. Une fois mesurés, ces indicateurs de qualité du fonctionnement du système de santé seraient mis en parallèle avec le niveau des ressources consacrées à la santé (pas seulement celles concernant les soins) pour obtenir une idée plus précise de l'efficacité actuelle. A partir de ces bilans, il devient alors possible de définir des stratégies explicites de réduction de la fréquence des situations de non qualité susceptibles de mobiliser l'ensemble des acteurs. Le lien serait ainsi établi entre information et action.

Comme au niveau national, améliorer la qualité et l'efficacité des moyens régionaux d'information suppose à la fois une vision commune et une mutualisation, au moins partielle, en terme d'échanges de données, de mise à disposition de compétences ou de financement. Des « programmes régionaux d'information et de mesure de l'efficacité en santé » (PRIMES) pourraient ainsi être mis en œuvre sous le contrôle des Comités permanents des politiques régionales de santé instaurés par la loi de juillet 1998 sur la lutte contre l'exclusion et le décret d'application du 29 décembre 1998. Partant de la situation actuelle, de tels programmes auraient deux finalités principales : mieux valoriser les données existantes et mieux apprécier l'efficacité des dispositifs régionaux.

L'arrivée de l'an 2000 associée à l'exploitation du recensement de 1999 offre en effet l'opportunité symbolique de dresser l'inventaire le plus complet possible de la situation sanitaire et sociale des régions à l'aube d'un nouveau siècle. Toutes les structures disposant de données sur l'état de santé ou le fonctionnement du système de santé pourraient réaliser des tableaux de bord ou des monographies présentant les analyses menées à partir de leurs informations. L'ensemble de cette démarche et la production de ces documents feraient l'objet d'une coordination régionale pour rendre le plus compatibles et le plus complémentaires les données analysées et leur présentation.

Une synthèse de ces informations permettrait de dégager les points forts et les points faibles des régions les unes par rapport aux autres. Cette démarche permettrait également de bien identifier les potentialités ou les lacunes spécifiques de chaque région dans le domaine de l'information et de repérer les synergies souhaitables pour améliorer la situation. Enfin, la base régionale de données constituée par les ORS et leur Fédération nationale, disponible sur Internet, serait complétée par les indicateurs départementaux mais aussi au moins partiellement par secteur sanitaire en liaison avec les démarches nationales menées dans ce cadre par les pouvoirs publics.

Mais la valorisation des données existantes, si elle est indispensable, ne permettra pas d'apprécier l'efficacité des systèmes de santé régionaux. Il sera tout d'abord nécessaire de compléter ces données pour préciser le plus exhaustivement possible le montant des dépenses de santé par département, secteur sanitaire et pour toute zone géographique qui apparaîtrait pertinente. Il faudra également déterminer les indicateurs de résultats à utiliser pour apprécier la fréquence des situations de non-qualité. Les acteurs régionaux devraient reprendre, et au besoin compléter, la liste de telles situations tout en adaptant le dispositif local d'information pour être capables de mesurer ensuite leur fréquence. Une fois connus, ces indicateurs de qualité du fonctionnement du système de santé seraient comme au niveau national mis en parallèle avec le montant des ressources consacrées à la santé pour obtenir une idée plus précise de l'efficacité des résultats obtenus dans chaque zone étudiée.

Les moyens disponibles pourraient alors être attribués en conséquence sur la base de ces stratégies d'amélioration de la qualité qui concerneraient, selon les problèmes, aussi bien la prévention que les soins ou l'insertion et la réadaptation. Une telle démarche s'inscrit parfaitement dans les préoccupations régionales actuelles aussi bien en matière de planification et d'allocations des ressources ambulatoires ou hospitalières, sociales ou médico-sociales, que par rapport à l'accès à la prévention ou à la prise en compte des problèmes spécifiques de certaines parties de la population, comme celles des jeunes, des personnes âgées, des personnes handicapées ou en situation de précarité. Dans tous les cas, il est en effet possible de définir les situations de non-qualité à prendre en compte et de développer ensuite des stratégies pour en réduire la fréquence. Définir et mesurer des indicateurs de non-qualité aurait ainsi un effet très structurant pour le système régional d'information en santé dans la mesure où on saurait ce qu'il faut mesurer et dans quel objectif.

*Adapter l'organisation du système d'information à cette approche qualité et aux stratégies en découlant présente plusieurs avantages. Tout d'abord, la démarche ainsi définie constitue une approche unificatrice et dynamique, prenant en compte tous les déterminants de la santé, l'amont et l'aval des soins, le curatif et le préventif. Elle peut ainsi déboucher sur des mesures dont chaque acteur peut percevoir l'utilité pour faire évoluer sa pratique en conséquence. Elle facilite donc le rééquilibrage progressif des moyens entre le curatif et le préventif sans dogmatisme grâce à une meilleure appréciation de l'efficacité et de l'efficience des différentes stratégies d'actions utilisables. Cette démarche donne du sens à l'allocation des ressources. Le suivi des indicateurs de non qualité rend possible une évaluation régulière de l'efficacité des actions menées facilitant ainsi leur éventuelle adaptation. Une telle évaluation favorise la transparence et peut faciliter le débat social avec les professionnels de santé comme avec la population. Elle permet en outre une meilleure appréciation de l'évolution des dépenses de santé. En effet, une augmentation de ces*

*dépenses accompagnée d'une réduction de la fréquence des situations de non qualité n'a pas la même signification qu'une augmentation sans cette réduction. Enfin, une telle approche favoriserait l'évolution vers une vision moins segmentée de la réalité et des dispositifs d'intervention facilitant l'appréhension globale que chacun préconise mais que l'organisation actuelle rend si difficile à pratiquer.*

## **Intervention de Claude GISSOT (DREES)**

Texte communiqué par l'auteur

### **Régionalisation des enquêtes : possibilités et alternatives**

#### **I - Le contexte**

##### *A) Croissance des besoins statistiques locaux en vue de décisions plus décentralisées*

Avec la décentralisation des décisions politiques ou budgétaires, les responsables régionaux et locaux sont de plus en plus demandeurs de statistiques locales leur donnant les moyens d'asseoir leurs décisions.

Sur les questions de santé, on connaît relativement bien, au niveau national comme aux autres niveaux géographiques, l'activité de production de soins à travers toutes les sources statistiques assises sur des données de gestion ou administratives, le plus souvent exhaustives (ou essayant de l'être), mais il n'en est pas de même des besoins de santé tels qu'ils peuvent s'exprimer par exemple dans l'enquête décennale de santé. Comme pour les autres enquêtes auprès des ménages, cette enquête s'effectue par sondage, elle vise à donner une vision qu'à un seul niveau géographique et elle est, par nature, limitée dans la précision des chiffres qu'elle apporte.

##### *B) Lien entre niveau géographique de décision et niveau géographique des statistiques*

Le niveau géographique de décision et celui des statistiques doivent s'accorder : en fait, le responsable à un niveau donné, souhaite obtenir des informations à un niveau géographique plus fin. Par exemple, une Agence Régionale de l'Hospitalisation a besoin de données infra-régionales pour discuter des budgets avec les établissements hospitaliers de sa région, la direction des hôpitaux répartit, quant à elle, la dotation globale entre les régions et donc n'a besoin que de données régionales.

#### **II - Deux grands types de réponses à ces besoins**

La demande de régionalisation des enquêtes sous la forme d'extension d'enquête nationale ou d'enquêtes régionales (voire sur des zones géographiques infra-régionales) s'est donc beaucoup accrue dans les dernières années. Elle traduit la recherche par les décideurs locaux des effets locaux : mécanismes spécifiques à la région (ou au domaine considéré) qui n'existeraient pas au niveau national (ou s'exprimeraient différemment).

Les enquêtes régionales ou sur des domaines encore plus petits constituent une première réponse à ce besoin de données locales. L'alternative est la mise en œuvre de méthode d'estimation plus sophistiquées qui utilisent à la fois les données d'enquêtes nationales ou sur des domaines géographiques plus larges et des sources de données auxiliaires donnant des statistiques fiables sur le domaine géographique considéré (recensement, données administratives...). Ce deuxième type de réponse fait l'hypothèse que l'effet régional ou local va être porté par les sources auxiliaires utilisées.

Les deux types de méthodes ont chacune leurs avantages et leurs inconvénients : les enquêtes régionales (extensions d'enquêtes nationales ou enquêtes régionales indépendantes) sont un procédé relativement lourd et coûteux à mettre en œuvre mais observent directement les phénomènes sur la région ou le domaine géographique considéré et procurent des données, a priori faciles à utiliser. Au contraire, les méthodes d'estimation sur petits domaines ont un coût très faible (pas d'enquête supplémentaire à réaliser), mais l'élaboration des chiffres et leur interprétation demande un soin particulier puisqu'il faut tenir compte des hypothèses sous-jacentes à la méthode d'estimation.

##### *A) Les enquêtes régionales*

Elles prennent deux formes principales qui sont l'extension régionale d'une enquête nationale (ex : extension de l'enquête santé de 1980 en Aquitaine et dans le Nord-Pas-de-Calais) ou d'une enquête régionale indépendante des instruments nationaux (ex : enquête « La Basse Normandie face à sa santé » de 1996).

La caractéristique commune de ces opérations est de permettre une exploitation directe des données, d'avoir un coût élevé et une précision statistique conditionnée par le plan de sondage. De manière générale, la précision d'une enquête dépend essentiellement du nombre d'unités statistiques interrogées (ici les ménages). Cela signifie que, pour obtenir une précision équivalente à l'enquête nationale, l'enquête régionale devra interroger le même nombre de ménages pour un coût aussi élevé et qu'elle fournira des chiffres relativement précis au niveau de la région mais pas à un niveau infra-régional.

Parmi ces opérations d'enquêtes régionales, les extensions d'un dispositif national bénéficient du questionnement, des outils de gestion et de formation élaborés pour l'enquête nationale, mais subissent les contraintes du cadre national dans lequel elles s'insèrent. Les problématiques spécifiques à la région sont plus difficiles à introduire.

Les résultats des enquêtes régionales indépendantes sont parfois difficiles à utiliser dans la mesure où, ayant utilisé des méthodologies différentes ou des questionnaires différents, ils ne sont pas comparables avec des chiffres nationaux obtenus par d'autres dispositifs. Les différences observées sont-elles dues à la spécificité de la région ou aux différences de méthodologie ? La question ne trouvera pas sa réponse.

### *B) Les estimations sur petits domaines*

Rappel des principes.

L'hypothèse de base est que le petit domaine (la région par exemple) auquel on s'intéresse ressemble d'une certaine façon à un domaine plus grand (l'ensemble du territoire) qui le contient et sur lequel on a des informations sur le sujet étudié par exemple grâce à une enquête nationale. Les mécanismes de comportements observés au niveau national vont se retrouver dans le petit domaine avec des intensités différentes en fonction de la combinaison des caractéristiques spécifiques au petit domaine considéré. Par exemple, la consommation médicale croît avec la catégorie sociale, mais moins dans telle région parce que la taille des familles est aussi plus importante ou que la nature de l'offre de soin est différente.

On utilise des données auxiliaires connues sur le petit domaine pour adapter les données de l'enquête sur le grand domaine au petit domaine.

Pour que ces méthodes soient efficaces, il faut que les informations externes soient statistiquement liées au phénomène étudié

## **III - Quelques expériences<sup>1</sup>**

### *A) l'extension de l'enquête santé 1980*

Dans l'enquête nationale de santé de 1980, les principaux résultats portent sur les disparités de consommation selon les caractéristiques des individus<sup>2</sup> : âge et sexe, niveau de protection sociale, profession et milieu social, taille de la famille, degré d'urbanisation. L'extension de l'enquête régionale dans le Nord-Pas-de-Calais<sup>3</sup> a conduit à des résultats parallèles. Un nombre important de différences observées entre les chiffres nationaux et régionaux (l'effet régional) est expliqué par les différences de structures de population en termes de catégories sociales, d'âges, de nombre d'enfants.

### *B) Fréquentation hospitalière en Lorraine*

<sup>1</sup> Le champ de la santé n'est pas le seul confronté à cette question. A des fins d'illustration un exemple d'estimation sur petit domaine sur le thème du chômage est présenté en annexe.

<sup>2</sup> Publication commune INSERM-SESI-INSEE, « enquête sur la santé et les soins médicaux 1980-1981 : extension Nord-Pas-de-Calais », 1983

<sup>3</sup> Une autre extension a été réalisée en Aquitaine mais des difficultés de mise en œuvre n'ont pas permis de l'exploiter correctement.

L'enquête de morbidité hospitalière de 1987 a été utilisée, en Lorraine, en 1992, pour évaluer des statistiques équivalentes pour 1991 sur cette région, en s'appuyant sur l'évolution de la structure d'âge de la population obtenue avec les recensements de 1982 et 1990<sup>4</sup>. Elle partait de l'idée que l'âge est le premier facteur explicatif de la fréquentation hospitalière. Mais des observations de terrain ont en partie modifié les conclusions de l'étude et montré que si l'âge est le premier facteur explicatif, il n'explique qu'une partie du phénomène. En fait le modèle utilisé était trop simplifié.

*C) L'enquête régionale « Les bas-normands face à leur santé »*

Cette enquête réalisée en 1996 est indépendante du dispositif de l'enquête santé nationale de 1991 mais empruntait à celle-ci quelques aspects (une partie du questionnaire) et en approfondissait d'autres<sup>5</sup>.

Les résultats régionaux ont été comparés à ceux de l'enquête nationale qui avait eu lieu 5 ans plus tôt<sup>6</sup>.

En vue de la présente communication, une estimation régionale des résultats de l'enquête santé a été réalisée à partir de l'ensemble des observations de l'enquête santé 1991. Les résultats de cette estimation ont été comparés aux chiffres de l'enquête régionale.

La comparaison a porté sur quelques caractéristiques essayant de couvrir les différentes natures d'informations recueillies par l'enquête :

- des caractéristiques de population telles que le poids et la taille de la population ;
- des caractéristiques décrivant la situation administrative : la couverture complémentaire maladie ou le recours à l'aide médicale gratuite ;
- enfin des variables de comportements : la répartition des consultations de médecins entre généralistes et spécialistes, le lieu de la séance de médecins (cf. graphiques ci-après).

**On constate que :**

a) Le poids par sexe et âge est peu différent entre les différentes estimations. Cependant l'estimation faite sur la Basse-Normandie à partir de l'ensemble de l'échantillon de l'enquête santé est proche des chiffres nationaux (graphiques 1 et 2).

b) La part de la population sans couverture complémentaire mesurée par l'enquête Basse-Normandie est plus faible que la moyenne nationale observée dans l'enquête Santé (graphique 3). Or, sur l'ensemble du territoire, les catégories sociales agriculteurs et professions indépendantes sont en général moins couvertes par une complémentaire. La procédure d'estimation s'appuyant sur la variable catégorie sociale aboutit donc à ce que la population de la Basse-Normandie, région où le secteur agricole est plus développé que dans l'ensemble de la France, est moins bien couverte. Cette contradiction, sans éliminer la question de la robustesse des résultats de l'enquête bas – normande, traduit peut-être un effet région qui ne provient pas des caractéristiques de la population choisies mais d'autres critères de population ou de l'attitude des opérateurs d'assurance maladie complémentaire.

c) La population bénéficiant d'une aide médicale gratuite est une population (peu nombreuse) qui peut être difficile à atteindre par l'intermédiaire d'une enquête généraliste telle que l'enquête Santé. De plus, une partie de cette population peut se trouver dans des établissements qui ne sont pas couverts par l'enquête. L'estimation sur petit domaine ne prenant pas en compte des variables spécifiques à la situation de ces personnes (niveau de revenu ou d'offre des institutions en terme de places par exemple) n'est sans doute pas efficace (graphique 4).

d) Enfin, le comportement de recours aux soins (partage des consultations entre spécialistes et généralistes, lieu de la consultation de médecin, graphiques 5 et 6) paraît donner des résultats plus probants. Ces aspects comportementaux sont sans doute plus liés au niveau

<sup>4</sup> « Economie lorraine », n° 119, mars 1993

<sup>5</sup> Elle appliquait une méthodologie différente (dispositif de recueil d'informations de santé allégé).

<sup>6</sup> Publication commune INSEE-Université de Caen, « La Basse Normandie face à sa santé », avril 1998

social bien pris en compte dans les variables de calage, ce qui concorde bien avec les objectifs attribués aux enquêtes auprès des ménages comme l'enquête décennale de santé.

### **Méthode**

La méthode utilisée pour réaliser l'estimation est, en fait, un calage de la population de l'échantillon national sur les structures de la population de la région de Basse-Normandie. Il s'agit de modifier les pondérations de l'enquête nationale pour retrouver sur des variables choisies (cf. liste des variables ci-après) les chiffres de la région Basse-normandie. Les variables concernées par le calage sont : le degré d'urbanisation (commune rurale, unité urbaine de moins de 10 000 habitants, UU de 10 à 50 000 habitants, UU de 50 à 100 000 habitants, UU de plus de 100 000 habitants), la catégorie sociale de la personne de référence (agriculteur, artisan-commerçant-chef d'entreprise, cadre-profession libérale, profession intermédiaire, employé, ouvrier, retraité-retiré des affaires, autre inactif), le nombre de personne du ménage, la catégorie sociale de la population (même nomenclature que ci-dessus), et enfin la pyramide par sexe et âge (0-19 ans, 20-39 ans, 40-59 ans, 60-74 ans, + de 75 ans).

Les quelques résultats présentés ici illustrent bien l'intérêt de la méthode fondée sur les petits domaines. Ils sont cependant partiels, ne portent que sur quelques variables de l'enquête et utilisent une procédure d'estimation qui doit encore être approfondie. Il pourrait être envisagé des méthodes différentes selon la nature de la caractéristique étudiée (variable de comportement, décrivant la situation administrative...)

Par ailleurs, les estimations obtenues par ces méthodes sont plus précises (car utilisant l'ensemble des observations de l'enquête nationale) que celles tirées directement des observations de l'enquête limitées au petit domaine (c'est-à-dire si on ne retient pour faire l'estimation régionale que les enquêtes réalisées auprès de la partie de l'échantillon national habitant dans la région) mais elles peuvent être biaisées si les hypothèses qui fondent la ressemblance ne sont pas vérifiées..

#### **IV - Les enseignements de ces expériences**

Les expériences décrites ci-dessus (enquêtes régionales ou mises en œuvre de méthodes d'estimations) permettent de dégager quelques principes de réponses aux demandes de statistiques locales.

L'examen des objectifs précis de la demande, d'une part, et de la qualité et de la pertinence des informations qui pourraient servir à élaborer une réponse par des estimations d'autre part représente l'étape préalable à l'élaboration d'une réponse.

- 1) Les différentes demandes de statistiques locales peuvent se classer en trois catégories :
  - a) Avoir l'équivalent des chiffres d'une enquête nationale sur la région. Il n'y a pas d'autres demandes que la déclinaison géographique de l'information.
  - b) La demande correspond à une problématique spécifique régionale qui est la recherche de comparaisons régionales de comportements (comportements à risques alcool, tabac...) qui sont abordés dans le cadre de l'enquête nationale, mais sans qu'il soit envisagé d'études spécifiques sur ce thème au niveau national.
  - c) Il y a une problématique spécifique qui ne se retrouve pas dans les enquêtes nationales (en particulier ne figurent pas les informations nécessaires à l'étude des questions posées).

#### 2) Informations dites auxiliaires

Plusieurs sources d'information doivent se compléter :

a) des données fournies par un autre dispositif (enquête nationale par exemple) sur la même problématique (avec des méthodologies comparables et à des dates admissibles par rapport aux évolutions du phénomène étudié).

b) des données de calage sur les variables qui sont liées au phénomène étudié et disponibles sur le domaine géographique sur lequel porte la demande de statistiques. Pour ce qui est des enquêtes sur les ménages, ces informations porteront souvent sur les caractéristiques socio-démographiques, mais aussi sur des informations fournies par des sources statistiques de type administratif.

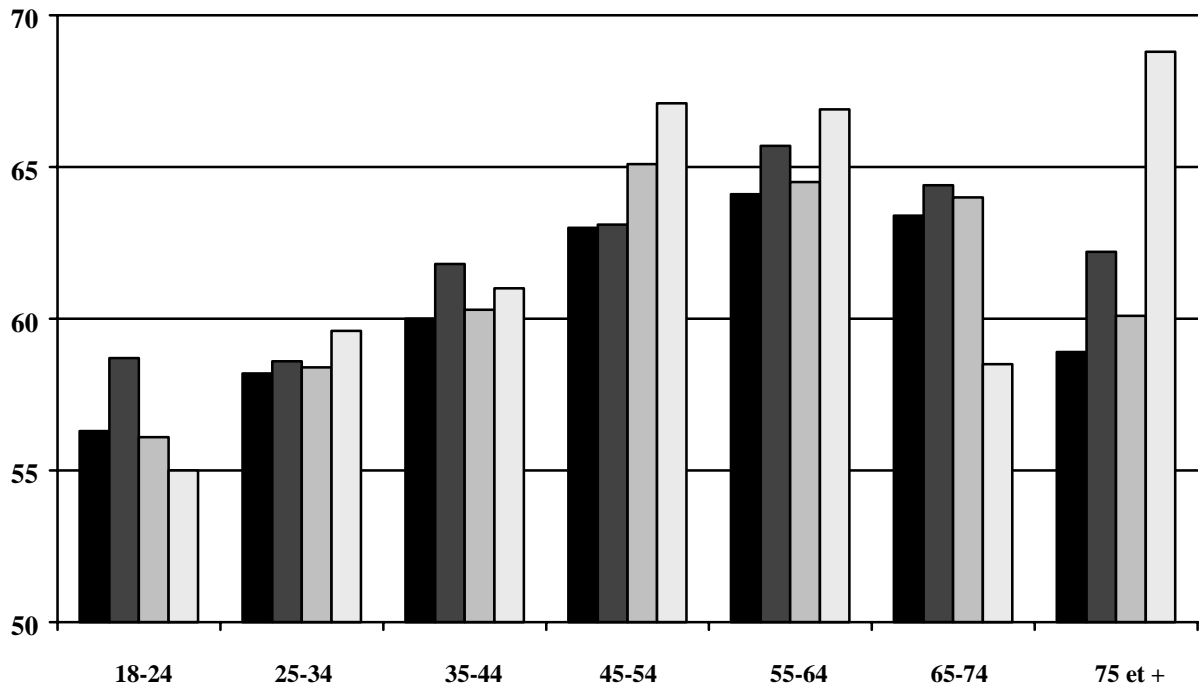
Dans les deux premiers types de demandes les méthodes d'estimations peuvent être mises en œuvre à condition d'avoir pu établir le lien statistique avec des variables connues au niveau local et, surtout pour le deuxième type de demande, d'avoir dans l'enquête les informations nécessaires à l'étude approfondie. Dans le troisième cas, seul un dispositif d'enquête adapté localement peut apporter des réponses.



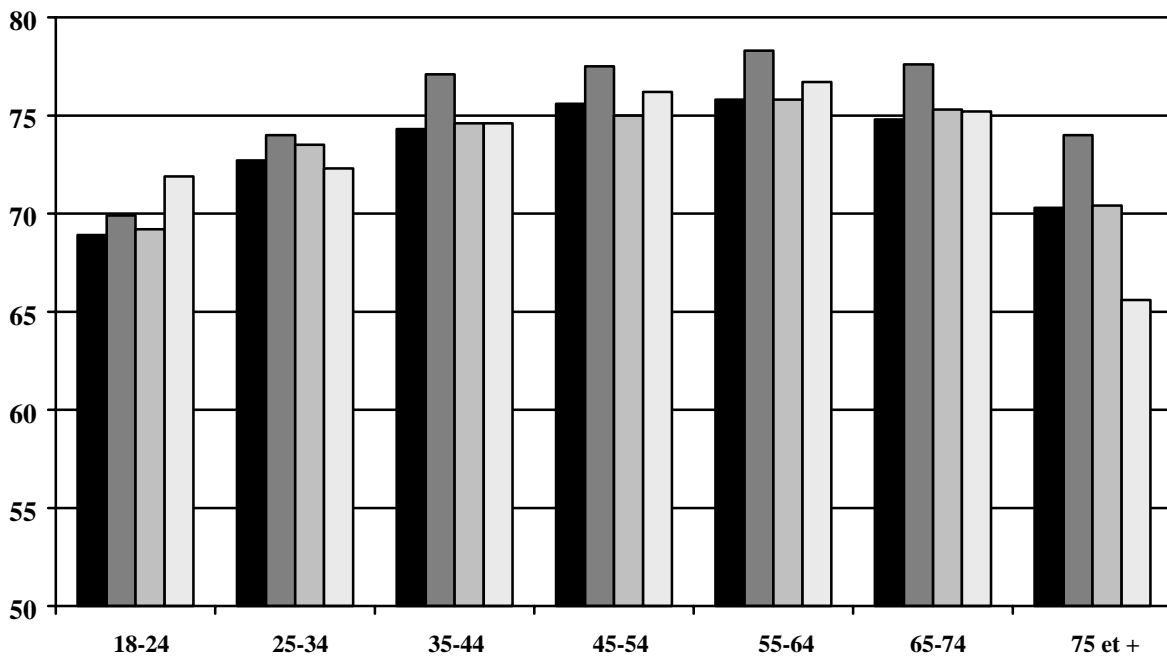
Chacun des graphiques ci-contre indique, pour chaque variable considérée (poids par âge des femmes, des hommes, part de la population couverte par une complémentaire, part de la population à l'aide médicale, répartition des séances de médecins entre généralistes et spécialistes, des séances selon qu'elles sont faites en cabinet ou au domicile du patient), les différentes estimations suivantes :

- les résultats nationaux de l'enquête Santé (en noir),
- ceux de l'enquête régionale « Les bas-normands face à leur santé » (en gris foncé),
- ceux de l'estimation « petit domaine » réalisée en calant l'échantillon national sur les structures de population de la Basse-Normandie (en gris moyen),
- enfin ceux fournis par la restriction de l'enquête Santé aux seuls ménages interrogés dans l'enquête et habitant la région (en gris clair).

Graphique 1 : poids des femmes selon l'âge (en kg)



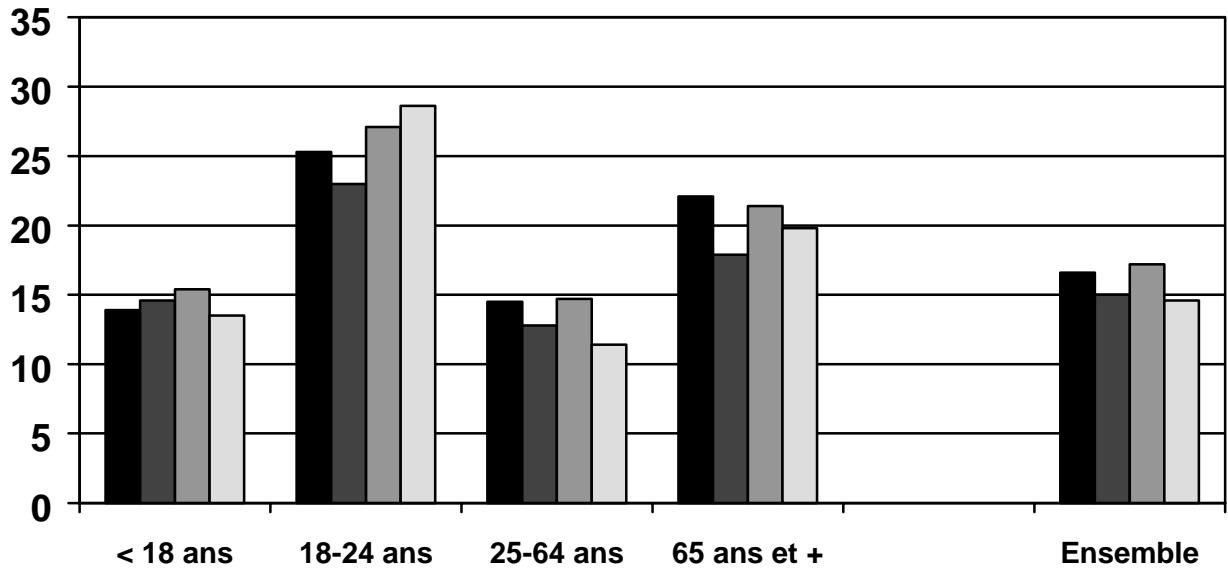
Graphique 2 : poids des hommes selon l'âge (en kg)



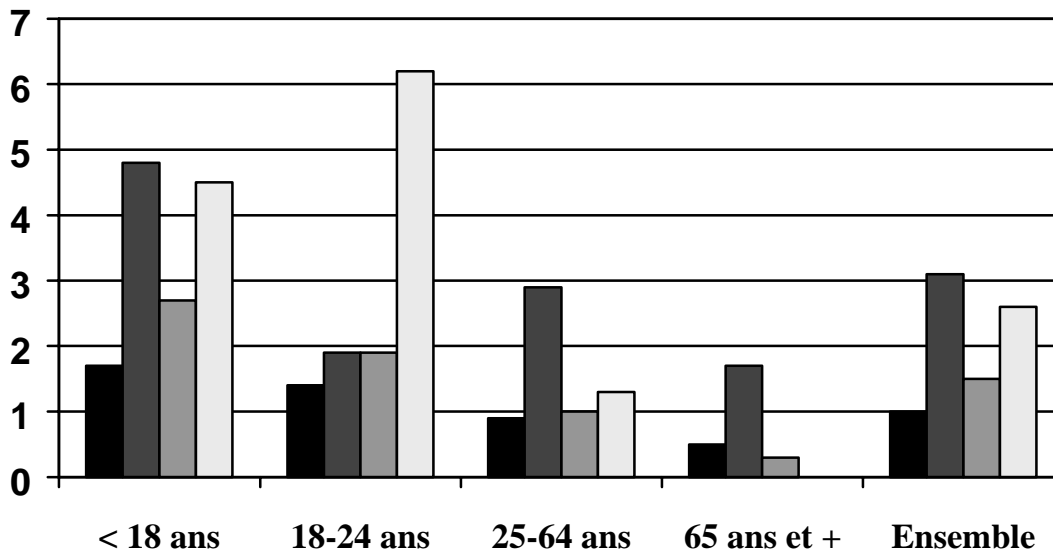
Chacun des graphiques ci-contre indique, pour chaque variable considérée (poids par âge des femmes, des hommes, part de la population couverte par une complémentaire, part de la population à l'aide médicale, répartition des séances de médecins entre généralistes et spécialistes, des séances selon qu'elles sont faites en cabinet ou au domicile du patient), les différentes estimations suivantes :

- les résultats nationaux de l'enquête Santé (en noir),
- ceux de l'enquête régionale « Les bas-normands face à leur santé » (en gris foncé),
- ceux de l'estimation « petit domaine » réalisée en calant l'échantillon national sur les structures de population de la Basse-Normandie (en gris moyen),
- enfin ceux fournis par la restriction de l'enquête Santé aux seuls ménages interrogés dans l'enquête et habitant la région (en gris clair).

Graphique 3 : part de la population sans couverture maladie complémentaire (en %)



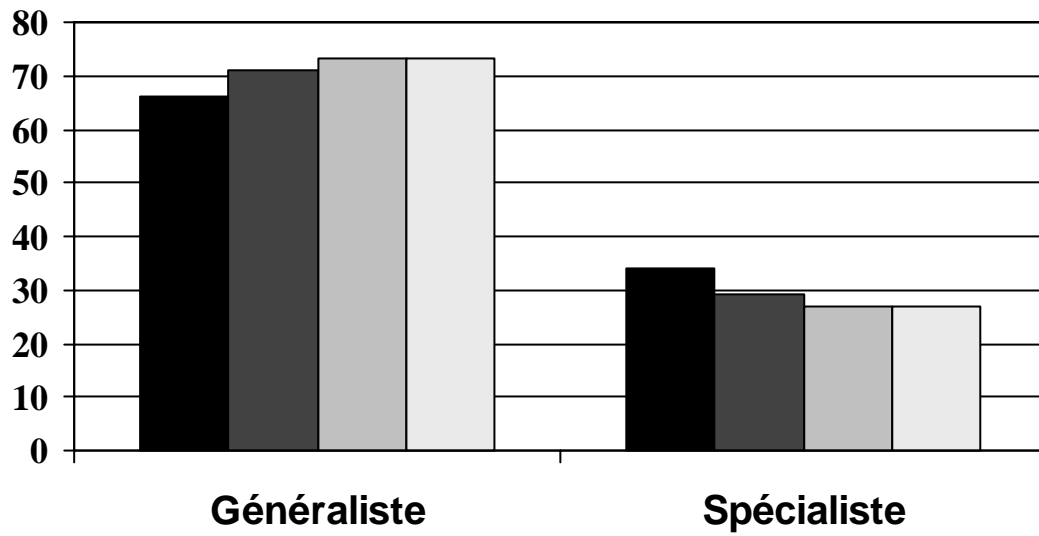
Graphique 4 : part des personnes bénéficiant d'une aide médicale gratuite par âge (en %)



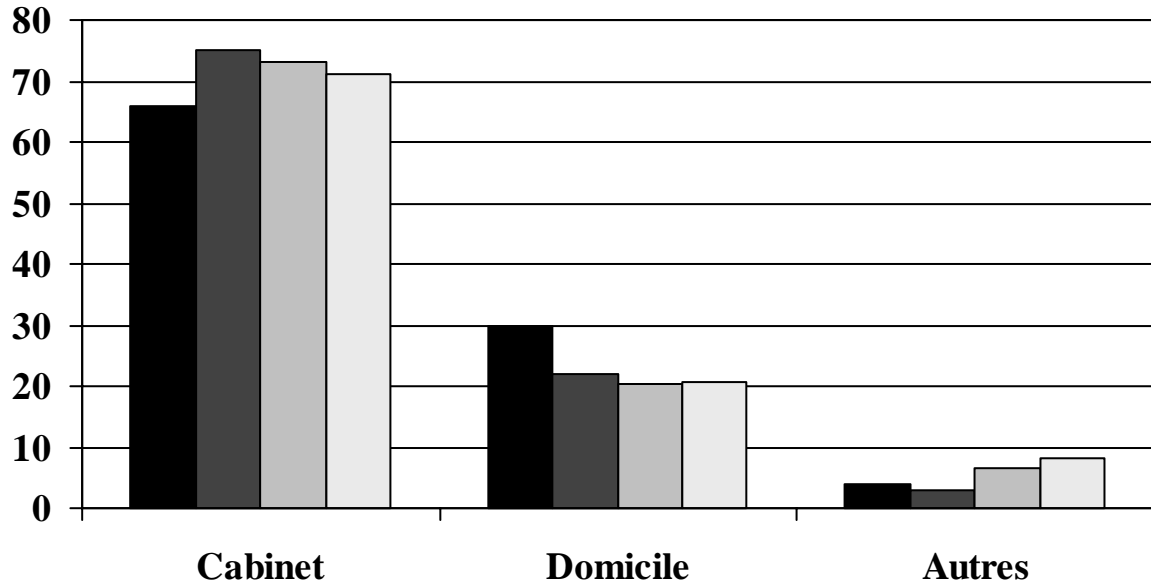
Chacun des graphiques ci-contre indique, pour chaque variable considérée (poids par âge des femmes, des hommes, part de la population couverte par une complémentaire, part de la population à l'aide médicale, répartition des séances de médecins entre généralistes et spécialistes, des séances selon qu'elles sont faites en cabinet ou au domicile du patient), les différentes estimations suivantes :

- les résultats nationaux de l'enquête Santé (en noir),
- ceux de l'enquête régionale « Les bas-normands face à leur santé » (en gris foncé),
- ceux de l'estimation « petit domaine » réalisée en calant l'échantillon national sur les structures de population de la Basse-Normandie (en gris moyen),
- enfin ceux fournis par la restriction de l'enquête Santé aux seuls ménages interrogés dans l'enquête et habitant la région (en gris clair).

Graphique 5 : répartition des consultations entre généralistes et spécialistes (en %)



Graphique 6 : où se déroule la séance de médecin ? (en %)



## Annexe

Estimation des taux régionaux de chômage par âge et par sexe à partir de l'enquête emploi

A partir de l'enquête Emploi, on peut estimer directement les taux régionaux d'activité par sexe et par âge en utilisant les observations sur les ménages habitant la région, mais le nombre d'observations est alors très faible, la précision l'est aussi et l'interprétation des chiffres régionaux est impossible.

*A l'aide d'une méthode d'estimation particulière combinant les estimateurs directs décrits ci-dessus et ceux résultant d'une analyse factorielle des correspondances, on obtient des estimateurs des taux de chômage régionaux par sexe et âge plus précis (cf. document de travail INSEE, n° 9807, estimation de données régionales à l'aide de techniques d'analyse multidimensionnelle). En effet, le gain en termes de variance varie entre 90 % et 50 % selon les tranches d'âge. Ce gain rend statistiquement valides des comparaisons entre les taux par âge à l'intérieur d'une région mais aussi pour une tranche d'âge entre régions.*

## **Introduction de la discussion par Laurent CHAMBAUD (DDASS de la Mayenne)**

Texte communiqué par l'auteur

### **L'observation statistique et le point de vue local**

Les Directions Départementales des Affaires Sanitaires et Sociales développent, pour l'observation statistique, deux points de vue : celui de l'informateur et celui de l'utilisateur. En effet s'il est exceptionnel que nous puissions par nous-mêmes produire des informations statistiques, nous sommes sollicités pour collecter les données et nous sollicitons pour disposer d'une information traitée, c'est à dire mise en forme pour être incorporée dans un processus de décision.

Ce point de vue nous place donc aux deux extrémités de la « chaîne statistique ». Il nous permet également de repérer des qualités essentielles à une utilisation efficiente des données produites. Ces qualités peuvent être différentes selon les deux points de vue cités :

#### **1 - Le point de vue de l'utilisateur**

##### **Une information qui « fait sens »**

La pratique quotidienne des DDASS, et plus largement des services déconcentrés de l'Etat repose sur une constante interaction avec l'action. Le besoin d'information est donc totalement tourné vers cette relation entre l'information et l'action. Mais il est également indéniable que cette orientation peut devenir un piège pour l'observation même de nos actions. Elle est un obstacle à tout recul permettant de situer nos pratiques par rapport à des perspectives générales ou facilitant le repérage d'enjeux plus globaux.

Il est donc indispensable de situer l'information statistique au milieu de ces deux préoccupations antagonistes. Elle doit à la fois permettre de mieux cibler nos interventions sur le terrain et nous aider à replacer notre pratique dans des orientations plus globales. L'utilisateur doit ainsi utiliser les données collectées et analysées comme une aide à la décision immédiate (l'information pour l'action) tout autant que comme un cadre de réflexion sur les objectifs à poursuivre (l'information pour la planification).

Un domaine spécifique mérite d'être souligné pour la production de l'information. Il s'agit de l'évaluation. Le domaine sanitaire et social voit poindre la notion d'évaluation : évaluation des actions, des projets ; évaluation des politiques ; évaluation des moyens, des résultats, de l'impact, des procédures... Les services déconcentrés sont bien souvent en première ligne pour mettre en route ces évaluations, mais manquent cruellement de repères et de méthodologie. Il y a donc dans ce domaine un effort important à consentir pour permettre de produire ce type d'information, en utilisant à bon escient les méthodes adéquates. Par exemple, il est encore exceptionnel d'utiliser des méthodes statistiques et épidémiologiques pertinentes pour apprécier, sur le plan local, l'efficacité ou l'efficience d'un projet d'éducation pour la santé.

##### **Une information quantitative et qualitative**

L'information statistique que nous recevons dans les DDASS est, la plupart du temps, délivrée sur le même registre : il s'agit d'une information quantitative et descriptive. La plupart du temps les échantillons sont construits pour avoir une représentativité nationale ou, au mieux, régionale. Les études analytiques sont également exceptionnelles sur le plan local. Cette situation peut certes s'argumenter par la nécessité d'un « seuil minimum » pour entreprendre des analyses plus complexes. Elle est également le résultat de l'absence d'expertise sur le plan local ( il n'y a pas de statisticien dans les DDASS, mais il y en a dans chaque Direction Départementale de l'Agriculture). Il est pourtant dommage de ne pas pouvoir entreprendre certaines analyses sur le plan local, car elles pourraient avoir des conséquences importantes sur les actions à mener. Ainsi, en Mayenne, il serait intéressant



d'étudier de manière plus approfondie l'incidence particulièrement élevée des suicides et tentatives de suicide, particulièrement dans la population féminine.

Mais il serait également important de développer le recueil et l'analyse d'information qualitative. Ce domaine est particulièrement pauvre dans notre réalité locale. Il est pourtant essentiel pour pouvoir mieux comprendre et, ainsi, mieux agir. A titre d'exemple, il est intéressant d'envisager les priorités de santé. Celles-ci ont été définies au niveau régional en se basant sur des données quantitatives (principalement issues des observatoires régionaux de santé) et, parfois, quelques données qualitatives. Mais s'est-on jamais penché sur la manière dont les populations ou les acteurs associatifs, sur le plan local, se positionnent par rapport à ces priorités, comment ils se les approprient ? Une telle étude, pourtant serait essentielle pour développer une véritable stratégie d'action qui ait quelques chances de succès. Il y a un champ pratiquement inexploré d'études et de recherches qui permettent d'éclairer les modalités d'application sur le plan local des différentes orientations de l'action de l'Etat.

### **Une information en temps opportun**

Sur le plan local, la difficulté majeure à la quelle nous nous trouvons confrontés n'est pas tant celle de posséder l'information que de l'avoir en temps opportun. Cette remarque couvre deux aspects complémentaires :

D'une part, l'information doit être diffusée dans les meilleurs délais. Il est facile d'obtenir un consensus de toutes les parties sur ce poncif. Il est plus difficile de concilier les temps d'élaboration de protocoles, de mise en place des enquêtes, de recueil des données, d'analyse et de validation avec les exigences que nous avons sur le terrain. Les compromis ne sont pas simples à trouver. Ils sont pourtant nécessaires pour éviter que les études ne viennent conforter ou invalider... des arbitrages déjà effectués.

Un autre point tient plus à la gestion et la diffusion de l'information. Il y a là tout un secteur de la production de l'information qui a longtemps été négligé. Or une réflexion sur le moment opportun pour diffuser l'information, sur les destinataires de cette information et sur la construction du vecteur de l'information est capitale. A cet égard, les structures locales ont bien souvent l'impression d'être les parents pauvres du dispositif : d'une part elles ont de la difficulté à se tenir au courant des productions nationales et, d'autre part, elles sont totalement démunies sur la gestion de l'information produite, que ce soit sur le plan national ou local. Cette notion de gestion de l'information est un élément crucial pour des structures locales comme le sont les DDASS, car il existe un manque certain de méthodologie et de savoir-faire qui nuit à une utilisation judicieuse de ces données. Il y a pourtant une responsabilité des services de l'Etat dans ce domaine. Les services statistiques du Ministère de l'Emploi et de la Solidarité devraient saisir cette opportunité pour développer un savoir faire qui privilégie la gestion de l'information statistique autant que sa production.

## **2 - Le point de vue de l'informateur**

### **Une information qui « fait sens »**

Autant que l'utilisateur, l'informateur doit pouvoir trouver une information qui a du sens. Trop souvent, les données à « remonter vers la centrale » ont été ( et sont encore parfois !) d'obscurs tableaux à renseigner dont la finalité échappait totalement à ceux qui étaient chargés de la collecter : des données administratives dont l'exploitation était réservée à quelques initiés ; des tableaux statistiques à renseigner dans des délais les plus brefs, mais qui étaient retournés sans hâte ; des études ponctuelles qui répondaient à un besoin national, mais pas toujours perçu sur le plan local. La situation s'est certes améliorée en ce qui concerne la rétro-information, mais elle est loin d'être parfaite et mériterait une mise à plat de ces constantes sollicitations des services déconcentrés, basés sur l'utilité réelle des informations collectées.

Il paraît nécessaire de définir un cadre global pour la collecte des informations auprès des acteurs locaux, qui pourrait s'apparenter à un code de déontologie. Ce cadre devrait définir clairement les objectifs de la collecte y compris pour les institutions "renseignantes", le ou les services impliqués dans la collecte, les modalités de traitement des données, les délais non seulement de collecte mais également de distribution de l'information, et la forme de diffusion de l'information. Par ailleurs, les institutions "renseignantes" devraient être les destinataires prioritaires de l'information.

Ce n'est qu'à ces conditions qu'il est possible d'obtenir une véritable adhésion des personnels chargés de la collecte de l'information. Pour faciliter l'adhésion à cette démarche, il pourrait être proposé une sensibilisation et une formation des personnels des services déconcentrés à l'observation statistique. Une telle initiative permettrait d'une part d'impliquer les agents dans le processus et de les alerter sur ses exigences méthodologiques, d'autre part d'aider les services statistiques à reconnaître la situation et les problèmes rencontrés sur le terrain.

### **Une information coordonnée**

Ce point, essentiel, est certainement le plus difficile à préserver dans le contexte actuel. Il semble y avoir une frénésie des appétits statistiques. Les services déconcentrés sont soumis à un accroissement des commandes dont la courbe prend des allures logarithmiques ! Cette situation semble due à la conjonction de plusieurs facteurs : une incapacité de coordonner les besoins des différents bureaux, services ou directions de notre ministère, une multiplication des donneurs d'ordre directs (ARH, agences nationales...) ou indirects ( statistiques européennes, mise en place des systèmes d'information territoriaux...), une volonté de développer l'évaluation tant administrative que technique, enfin un intérêt véritable à élaborer des observations statistiques pertinentes pour le champ sanitaire et social.

Dans ce contexte, il est important – et urgent – de mettre en place une coordination réelle et efficace des demandes parvenant dans les services déconcentrés. Cette coordination implique la nécessité de faire des choix et de mettre en place des priorités ; elle pourrait utilement se faire à deux niveaux : au niveau national, en définissant un calendrier des activités statistiques de l'ensemble du ministère, au niveau régional, en organisant cette collecte et en définissant quelques priorités propres à la région ;

Par ailleurs, il est également important pour les services déconcentrés de ne pas être mis en défaut par des sources multiples d'information sur un sujet, ou par des résultats présentés sous des formes statistiques différentes et pouvant prêter à des analyses divergentes. Cette remarque est accentuée par la multiplicité des lieux de production d'une information statistique. Ainsi, seulement sur le plan régional, il existe au moins quatre sources différentes : la DRASS et son service statistique, l'Observatoire Régional de la Santé, l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie, l'Union Régionale des Médecins exerçant à titre Libéral. La nécessité d'obtenir une coordination méthodologique des informations produites ou simplement traitées secondairement permettrait de discuter sur des bases communes et acceptées.

En conclusion , je voudrais souligner l'importance de ne pas séparer le côté " noble" de l'acquisition de l'information ( la réalisation des études et enquêtes et leur diffusion technique ou scientifique) de la gestion de cette information produite. Les DDASS et plus généralement les opérateurs de terrain sont souvent confrontés à cette dernière. L'apprentissage collectif ne doit pas se résumer à la production d'une information pertinente. Il doit également permettre son utilisation judicieuse.

**Pierre STROBEL** (DREES) indique que la régionalisation des données diffère du développement d'analyses prenant en compte totalement la dimension spatiale des problèmes de santé, ce qui oblige à déterminer quels sont les territoires pertinents pour traiter les divers problèmes.

Il signale la parution prochaine du premier (consacré à la mortalité) des trois tomes de l'atlas de la santé réalisé par la DREES.



**Table ronde  
sur l'expression des besoins  
avec des partenaires sociaux**

(sous la présidence de Jean de KERVASDOUE)

**Intervention de Gilles BRUCKER (Haut Comité de la Santé Publique)**  
Synthèse validée par l'orateur

Le HCSP a entrepris d'évaluer comment ses recommandations sont suivies de prises de décisions. Il éprouve un besoin permanent d'informations sur des sujets très diversifiés. La superposition des systèmes d'information est difficile car les attentes des usagers, des professionnels et des décideurs sont très différentes. Paradoxalement, jamais autant d'informations sur la santé n'ont été disponibles et jamais les usagers n'ont demandé autant d'informations car ils sont désemparés par son abondance et sa complexité.

Le catalogue des prévalences et incidences des maladies doit être dressé en vue d'une action sur les déterminants, les comportements et les raisons de ces comportements. Réduire les inégalités de santé est une priorité. Les éclairages internationaux, notamment européens, doivent être recherchés.

En conclusion, il faut :

- œuvrer à une coordination des systèmes d'information (ex : le travail sur la pollution atmosphérique en a montré la nécessité) ;
- mieux définir le rôle et le positionnement des structures face notamment à l'émergence de nombreuses agences ;
- diffuser des informations interprétables, accessibles et compréhensibles à destination du public et des professionnels (ex : il n'existe pas de système simple d'information de tous les praticiens en cas d'urgence).

*A une question de Jean de KERVASDOUE, Gilles BRUCKER répond que le HCSP a les moyens suffisants pour établir le rapport sur la souffrance psychique des adolescents qu'il a programmé.*

**Intervention de Frédéric BOUGEANT (Force Ouvrière)**  
Synthèse validée par l'orateur

Cinq points structurent cette intervention :

- a) Le système d'information doit être fondé sur le *besoin* des usagers du système de santé c'est à dire sur ce que le système de santé doit faire et pas seulement ce qu'il peut faire.
- b) Le risque de mauvaise utilisation des données existe (conclusions partielles). A cet égard, le n° 42 d'Études et Résultats sur la performance hospitalière qui met en garde contre une utilisation erronée du PMSI est intéressant.
- c) Les comparaisons internationales doivent être poursuivies en évitant les conclusions abusives. Force Ouvrière ne partage pas le constat du HCSP selon lequel beaucoup d'argent est dépensé dans le système de santé français pour des résultats seulement moyens car elle estime que les comparaisons en matière d'état de santé sont plus difficiles que dans d'autres domaines (ex : finances). Par ailleurs, les travaux de l'OCDE montrent que la France se situe assez près de la droite de régression obtenue en croisant dépenses de santé et PIB par habitant. Les comparaisons internationales devraient surtout servir à mesurer l'efficacité des systèmes afin de trouver les clés permettant de les améliorer.
- d) L'étude de la trajectoire des patients dans le système de soins est à développer.
- e) Le système des enveloppes limitatives de l'assurance maladie qui ne prend pas en compte les besoins est critiquable.

## Intervention de Donat DECISIER (CGT)

Synthèse validée par l'orateur

Six points structurent cette intervention :

- a) La CGT est d'accord avec FO dans sa critique de la construction des outils de régulation.
- b) La diversité des sources d'informations crée des problèmes d'accessibilité et de lisibilité ce qui doit impliquer une réflexion sur leur coordination.
- c) L'argument statistique ne doit pas tendre à se substituer au débat démocratique et à la définition de la réponse aux *besoins*.
- d) Le débat rapproche de manière hasardeuse trop souvent l'état de santé (exprimé par des indicateurs très généraux comme le taux de mortalité) et les dépenses de soins assimilés à une notion de performance.
- e) Il faut tout à la fois mesurer et suivre l'état de santé ainsi qu'évaluer mieux l'efficacité de notre système de soins.
- f) Les risques professionnels et leurs conséquences sur l'état de santé sont sous estimés de façon permanente. Il en va ainsi par exemple pour les psychopathologies du travail et les cancers d'origine professionnelle. Les conséquences en terme d'indemnisation et surtout de prévention sont importantes.

A la suite de cette intervention, **Jean de KERVASDOUE** précise sa critique de la notion de besoin qui a été au contraire défendue par plusieurs orateurs. Il cite trois exemples :

- *l'insuffisance rénale chronique : le nombre des patients (30 000 en France) détermine un besoin de prise en charge alors que les réponses en termes de soins sont diverses (ainsi la Suède privilégie, à la différence de la France, les dons de vivants au lieu des installations de dialyse) ;*
- *l'existence d'une demande induite par les médecins fausse la notion de besoin exprimé par le patient ;*
- *le concept de besoin a été déformé dans la conception de la carte sanitaire.*



**Intervention de Bernard CARON (MEDEF)**

Synthèse validée par l'orateur

Trois points structurent cette intervention :

- a) Il existe un gaspillage des dépenses de santé. L'allocation des ressources ne se fait nullement en fonction des besoins reconnus et validés de la population à soigner, mais essentiellement en fonction de l'implantation de l'offre de soins. Un « excès d'intelligence » empêche de faire des choix, de prendre des décisions au motif qu'il faut toujours améliorer les méthodes d'évaluation et de régulation proposées. Cette situation ne peut pas durer. Sachant que les besoins de santé sont incommensurables, il faut rendre des arbitrages et le faire en connaissance de cause plutôt que de les laisser rendre sans transparence.
- b) Le slogan « répondre aux besoins » est hypocrite : les choix sont pour l'essentiel éthiques. Pour être intelligents, les arbitrages doivent s'appuyer sur les réalités constatées.
- c) Il faut renforcer la cohérence des statistiques car il n'y a pas actuellement de pilote dans l'avion. Pour reprendre l'expression de Jacques BONTE, c'est l'État qui doit être « le chef d'orchestre » pour la confrontation des méthodes et la mobilisation des données.

**Intervention d'Etienne CANIARD (Etats généraux de la Santé)**  
Synthèse validée par l'orateur

Trois points structurent cette intervention :

- a) La force de la critique sur les statistiques relatives à la santé est inversement proportionnelle à la satisfaction retirée de la politique suivie. Le système d'information est à la fois trop orienté vers les principales forces politiques ( ex : il est trop tourné vers l'offre de soins) et trop calqué sur l'architecture des institutions. Il néglige ainsi les enjeux de prévention.
- b) La difficulté est d'utiliser les statistiques pour le passage à l'acte. Ainsi que l'indiquait Donat DECISIER, l'expertise scientifique n'est pas soumise au débat. Son organisation devrait correspondre au schéma suivant :
- Un premier cercle constitué d'expertise ;
  - Un second cercle consacré à une discussion large à partir des conclusions des experts.
- Il faut passer du fantasme du risque zéro à la notion pertinente de risque évitable. La communication et la formation du public sont des enjeux considérables. Une erreur d'expertise peut en effet priver d'un débat nécessaire.
- c) La place des usagers dans le système de santé est un sujet important. Elle sera traitée à travers la loi de modernisation du système de santé ce qui est plus juste que d'en faire un sujet à part. Etienne CANIARD est chargé par Dominique GILLOT d'un rapport sur la mise à disposition du public des informations sur la santé (ex : les infections nosocomiales). Il faut savoir gérer la contradiction entre la nécessité de prendre son temps pour garantir la qualité des données et l'impatience du public (en matière de performances hospitalières par exemple). Il faut déterminer un ou des lieu(x) de rencontre entre usagers et professionnels pour qu'ils puissent décider ensemble de la diffusion de l'information de façon à ne pas confier aux experts seuls le soin de décider ce qui est communicable et sous quelle forme.

## Débat avec la salle

**Yves ULLMO** ( Cour des Comptes) souligne l'impact des facteurs socio-démographiques (notamment chômage, revenus) sur la santé. Les préoccupations sanitaires et sociales sont très étroitement mêlées. Une vision uniquement sanitaire des problèmes peut entraîner des erreurs (ex : exclusion, dépendance).

**Jean de KERVASDOUE** demande que la connaissance de la dépendance soit incluse dans le prochain recensement.

**Mireille ELBAUM** signale la difficulté à prendre en compte les données socio-démographiques dans les enquêtes administratives (ex. santé scolaire) et les enquêtes générales diligentées par l'INSEE ce qui rend nécessaires les études sectorielles sur certaines pathologies.

**Pierre MORMICHE** souligne que « l'étiquette Professions et Catégories Socio-professionnelles » est devenue insuffisante et qu'il faut la compléter par la prise en compte d'autres facteurs de risques (ex. travaux effectués par l'individu dans le passé). L'enquête décennale de santé ne comportant pas de question sur l'origine sociale (ex : problèmes rencontrés dans l'enfance) pourrait être ainsi complétée.

**Laurent CHAMBAUD** met l'accent sur l'importance de la problématique des maladies professionnelles envisagée sur le plan local.

Bertrand GARROS insiste sur la nécessité de mieux prendre en compte la prévention, se demandant ce qui freine le « passage à l'acte » alors que décideurs et citoyens, ensemble, le souhaitent.

**Jean de KERVASDOUE** répond que les obstacles sont de deux ordres : le découpage de l'ONDAM en enveloppes et le fait que la France dispose d'un système d'assurance maladie et non d'assurance santé.

**Jacques BONTE** indique que beaucoup de données sont disponibles au niveau européen notamment à travers le panel des ménages harmonisé (données sur l'alcool, le tabac, la taille, le poids, les accidents du travail et les maladies professionnelles).

**Jean de KERVASDOUE** souligne que l'idée de la présente journée est née il y a six ans. Il propose trois thèmes à suivre maintenant :

- les nomenclatures en général;
- la médecine de ville (réflexion sur une nomenclature d'activité clinique des médecins de ville) ;
- le développement des publications de l'assurance maladie.



## **Conclusions de la journée**



**Mireille ELBAUM (DREES)**  
Synthèse validée par l'orateur

**Mireille ELBAUM (DREES)** déclare que la diversité et la complexité de la connaissance de l'état de santé de la population ainsi que la diversité de la demande sociale ne sont pas nécessairement négatives. La diversité conforte toutefois les barrières de gestion. Les facteurs sociaux exercent effectivement une influence importante sur la santé. L'amélioration de la situation économique qui se fait jour actuellement va déplacer la demande sociale, la perception des inégalités, les attentes.

L'illisibilité des données statistiques disponibles crée sept obligations aux producteurs d'informations :

- transparence et lisibilité des opérations statistiques ;
- mise en commun et ouverture d'un « patrimoine statistique commun » par un système de conventions entre producteurs de données permettant notamment de répondre aux attentes des chercheurs en sciences humaines et sociales ;
- valorisation et diffusion d'informations compréhensibles et interprétables (besoins de synthèses partielles multi-sources y compris en faisant apparaître des contradictions) : par exemple annexe au projet de loi de financement de la sécurité sociale et rapport du HCSP ;
- progresser par des techniques appropriées et économes en moyens dans l'articulation entre les niveaux national et régional, promouvoir des approches différentes au delà des disciplines spécifiques (épidémiologiques, économique-statistiques), accepter des démarches de travail un peu imprécises tout en étant très clairs sur les concepts et méthodes, envisager des instruments communs et coopératifs pour éviter les redondances ;
- élaborer des données interprétables et qui font sens, ce sont en fait celles qui constituent des ponts entre la ville et l'hôpital, les usagers et les structures, le quantitatif et le qualitatif, l'information et l'évaluation ;
- obligation d'interpréter en indiquant au moins les alternatives ;
- mise en place d'instruments fédérateurs.

L'enquête décennale de santé constitue un bon exemple d'un tel instrument et il faut en remercier l'INSEE dont le rôle est déterminant notamment à travers son réseau expérimenté d'enquêteurs. Des adaptations de cet outil sont naturellement nécessaires. En particulier, il faut rapprocher les notions de morbidité déclarée et de morbidité diagnostiquée en envisageant un examen de santé pour un sous échantillon de la population enquêtée.

**Michel GLAUDE (INSEE)**  
Synthèse validée par l'orateur

**Michel GLAUDE (INSEE)** juge que la très grande hétérogénéité de la demande n'est pas propre au secteur de la santé tandis que l'éclatement des acteurs est vraiment une de ses spécificités. L'état du système d'information est moyen : très riche en données mais « faible en ponts ». L'évaluation y est peu développée mais ce défaut touche bien d'autres domaines en France. Les aspects méthodologiques doivent être très renforcés compte tenu de l'importance du débat public sur le thème de la santé pour éviter des interprétations erronées. L'utilisation accrue des données pour prendre des décisions implique une meilleure prise en compte des comportements et une approche plus économique du système de santé.

L'enquête décennale de santé dans laquelle l'INSEE joue le rôle d'un centre de ressources possède d'indéniables atouts. C'est une réussite formidable sur le plan de la diffusion, de l'accessibilité (y compris aux chercheurs), de l'organisation du travail, du fonctionnement en partenariat. Il est du plus grand intérêt de reproduire cette opération le plus vite possible en gardant une certaine continuité tout en l'adaptant à des attentes nouvelles : perception de la santé, indicateurs synthétiques, connaissances des risques notamment professionnels, actes de prévention, représentation de la prise en charge. Cette enquête se place dans un contexte de renouvellement d'un volet santé dans la version 2001 de l'Enquête Permanente des Conditions de Vie (EPCV) de l'INSEE. L'enquête décennale implique de constituer une équipe médicale pour valider les données et une collaboration plus poussée avec la CNAMTS afin d'avoir accès à des données relatives à l'hospitalisation ou recueillies auprès des ménages.

Compte tenu du plan de charge de l'INSEE, le calendrier sera le suivant :

- démarrage du comité de pilotage en février 2000 ;
- dépôt de ses conclusions à l'automne 2000 ;
- mise en place des questionnaires début 2001 ;
- démarrage sur le terrain à l'automne 2002.

L'enquête ne sera qu'une étape car il faut garder à l'esprit l'enjeu que constitue l'obtention de données régionales.



## **ANNEXES**

- **Liste des participants**
- **Sigles utilisés dans le rapport**
  - **Définition de la morbidité**

<b>LISTE DES PARTICIPANTS A LA JOURNEE DREES/CNIS</b>	
<b>NOM ET PENOM</b>	<b>ORGANISME</b>
ANGUIS Marie	DREES-INSEE
AMIEL Marie-Hélène	CNIS-INSEE
AUBRY Brigitte	MSA
BADEYAN Gérard	DREES-INSEE
BAYET Alain	Ministère de l'Economie - Direction de la Prévision
BERTHOD Marianne	Ministère de l'Emploi et de la Solidarité
BLONDEL Béatrice	INSERM
BOHET Pascal	CNAMTS
BOISSELOT Pierre	DREES
BONNET Maurice	Conseil Economique et Social - Conseil d'administration CNAV
BONTE Jacques	Représentant des Pays-Bas
BONTEMPS	CNAM
BOUGEANT Frédéric	FO
BOURGEY Catherine	ARH de Lorraine
BOUVIER	INSERM - Unité 149
BREART Gérard	INSERM
BRUCKER Gilles	Haut Comité de Santé publique
CANIARD Etienne	Etats généraux de la santé
CARON Bernard	MEDEF
CAVALIER Françoise	CNIS-INSEE
CHABROL Raymond	Délégation Interministérielle à la ville
CHAMBAUD Laurent	DDASS Mayenne
CHARPAK Yves	Haut Comité de Santé publique
CHARRAUD Alain	DREES-INSEE
CORVEZ Alain	Agence Régionale Languedoc-Roussillon
COSTES Jean Michel	OFDT
COURTOIS Jocelyn	DGS
CUNEO Philippe	DREES
DAB William	DGS
DE KERVASDOUE Jean	CNIS
DECISIER Donat	CGT
DESTAIS Nathalie	Ministère de l'Economie - Direction de la prévision
DODEUR Michèle	INSERM - Département de l'animation de la recherche et des partenariats scientifiques
DRUCKER Jacques	IVS
DUCIMETIERE Pierre	INSERM
ELBAUM Mireille	DREES
FONTAINE Danièle	FNORS
FOULON Daniel	DH-SI
FOURNIER Hélène	DREES
GADREAU Maryse	Université de Bourgogne - LATEC
GAIN Emmanuel	AFSSAPS
GARROS Bertrand	ORS Aquitaine
GISSOT Claude	DREES
GLAUDE Michel	INSEE
GOLBERG Elisabeth	DREES
GUILLEMOT Danielle	INSEE
HAUET Eric	ENSP - Groupe Image

HOSTEIN Jacques	ARH de Bourgogne
INGWILLER Sophie	Conseil National de l'Ordre des Chirurgiens dentistes
JACOBZON Stéphane	OCDE
JAMET FRANK Marie Laurence	CNAMTS-DDRI
JOUGLA Eric	INSERM-SC
KAGAN Michel	DREES
KAMINSKI Monique	INSERM
LAFOURTUNE Gaétan	OCDE
LANGLOIS Jean-Marie	SNIP
LANOE Jean-Louis	INSERM-INSEE
LE BOULER Stéphane	Commissariat Général au Plan
LE FUR Philippe	CREDES
LE LAIDIER Sylvie	CNAMTS - Direction des statistiques et des Etudes
LETOURMY Alain	CERMES/CNRS
MADÉLIN Virginie	Mutualité sociale agricole
MATHIEU Fabien	Assemblée des départements de France
MERMILLIOD Catherine	DREES
MORMICHE Pierre	INSEE
PARAYRE Claudine	DREES
POLTON Dominique	CREDES
PUIG Jean Pierre	INSEE
ROUSVAL-AUVILLE Stéphanie	Fédération intersyndicale des établissements d'hospitalisation privée
ROZET	AFSSAPS
SANCHEZ Jésus	CTNERHI
SERMET Catherine	CREDES
SEYS Beaudoin	Ministère des Finances
SPIRA Alfred	INSERM-IVS
STROBEL Pierre	DREES-MIRE
TAILLEUR Raymonde	DRASS Aquitaine
TALLEC Anne	ORS des Pays de Loire
TELLIER Sergine	DREES-INSEE
THELOT Bertrand	AP-HP
THELOT Claude	Cour des Comptes
TRUGEON Alain	FNORS
ULLMO Yves	Cour des Comptes
VIGOUROUX Jean-François	ARH Bretagne
VON LENNEP Franck	CNAMTS - Division "Nomenclature"
WEILL Alain	CNAMTS

**SIGLES UTILISES DANS LE RAPPORT****A**

<b>ALD</b>	Affections de Longue Durée
<b>ARH</b>	Agence Régionale d'Hospitalisation

**B**

<b>BEH</b>	Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire
------------	---------------------------------------

**C**

<b>CANAM</b>	Caisse nationale d'assurance maladie des professions indépendantes
<b>CCAM</b>	Classification commune des actes médicaux
<b>CFES</b>	Comité Français d'Education pour la Santé
<b>CGT</b>	Confédération Générale des Travailleurs
<b>CIM10</b>	Classification Internationale des Maladies (de l'Organisation Mondiale de la Santé – Dixième révision)
<b>CIREs</b>	Cellules interrégionales d'Epidémiologie
<b>CMU</b>	Couverture Maladie Universelle
<b>CNAMTS</b>	Caisse nationale de l'assurance maladie des Travailleurs Salariés
<b>CNIL</b>	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
<b>CNIS</b>	Conseil National d'Information Statistique
<b>CREDES</b>	Centre de Recherche d'Etudes, de Documentation en Economie de la Santé

**D**

<b>DARES</b>	Direction de l'Animation de la Recherche, des Etudes et des Statistiques (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité)
<b>DDASS</b>	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
<b>DGS</b>	Direction Générale de la Santé (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité)
<b>DRASS</b>	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
<b>DREES</b>	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité)
<b>DRT</b>	Direction des Relations du Travail (Ministère de l'Emploi et de la Solidarité)

**E**

<b>ENSP</b>	Ecole Nationale de Santé Publique
<b>EPCV</b>	Enquête Permanente des Conditions de vie
<b>ESTV</b>	Enquête Santé, Travail et Vieillesse
<b>EUROSTAT</b>	Office Statistique des Communautés Européennes

**F**

<b>FO</b>	Force Ouvrière
-----------	----------------

**H**

<b>HID</b>	Handicap – Incapacité - Dépendance
<b>HCSP</b>	Haut Comité de Santé Publique

**I**

<b>INED</b>	Institut National d'Etudes Démographiques
<b>INSEE</b>	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
<b>INSERM</b>	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
<b>InVS</b>	Institut de veille sanitaire

**M**

<b>MEDEF</b>	Mouvement Des Entreprises de France
<b>MSA</b>	Mutualité sociale Agricole

**N**

<b>NGAP</b>	Nomenclature Générale des Actes Professionnels
-------------	--

**O**

<b>OCDE</b>	Organisation de la Coopération et de Développement Economique
<b>OFDT</b>	Observatoire Français des Drogues et Toxicomanies

**ONDAM** Objectif national de dépenses d'assurance maladie fixé par la loi de financement de la sécurité sociale.

**ORS** Observatoire (s) Régional (aux) de la Santé

**P**

**PCS** Professions et catégories socio-professionnelles (nomenclatures)

**PIB** Produit Intérieur Brut

**PMSI** Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

**R**

**RNSP** Réseau National de Santé Publique

**S**

**SAE** Statistique Annuelle des Etablissements

**SUMER** Enquête sur la Surveillance Médicale des Risques professionnels

**V**

**VIH** Virus de l'Immunodéficience Humaine.

## QU'EST-CE QUE LA MORBIDITE

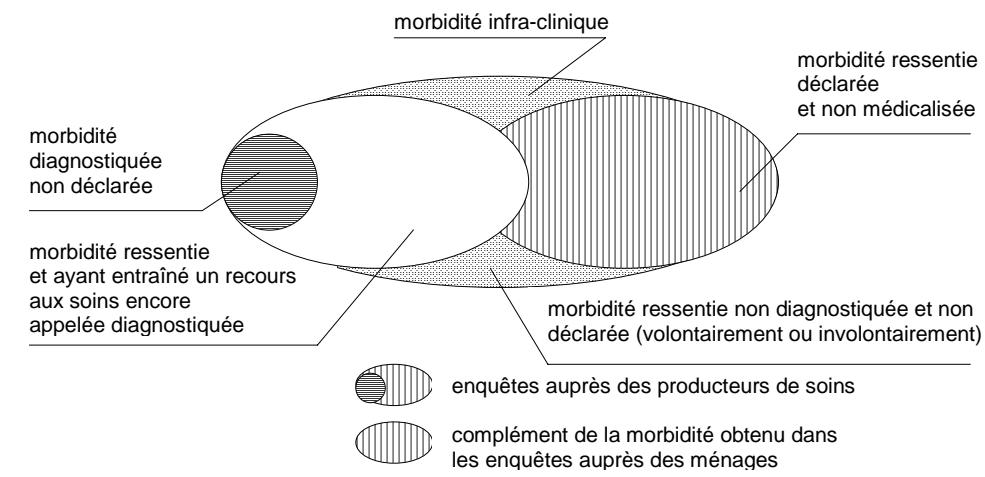
La morbidité d'une population se définit comme étant le « nombre de personnes malades ou le nombre de cas de maladies dans une population déterminée, à un moment donné<sup>1</sup> ». On distingue habituellement plusieurs types de morbidité<sup>2</sup> :

- une *morbidité diagnostiquée* qui correspond aux affections diagnostiquées et traitées par le corps médical, chez des individus ayant eu recours à des médecins ;
- une *morbidité dite ressentie* qui recouvre l'ensemble des affections, des troubles tels que les individus les ressentent et les interprètent, dont un sous-ensemble constitue la morbidité déclarée ;
- enfin, la *morbidité infra-clinique* : ce sont les affections dont on ne peut encore déceler l'existence, faute de signes cliniques ou de moyens d'investigation suffisamment sensibles ;
- l'ensemble constitue la *morbidité réelle*, comprenant la totalité des affections existant chez un individu, connues ou non de lui, diagnostiquées ou non.

Enfin, ces définitions doivent être précisées dès que l'on s'interroge sur la signification du « moment donné » et on est donc amené à considérer deux types de mesures de morbidité<sup>1</sup> :

- la *morbidité prévalente* : il s'agit du nombre de cas d'une maladie donnée ou de personnes atteintes de cette maladie ou de tout autre événement morbide (accidents ou suicides par exemple), existant dans une population déterminée à un moment donné, sans distinction entre les cas nouveaux et les anciens ;
- la *morbidité incidente* : il s'agit du nombre de nouveaux cas d'une maladie donnée ou des personnes qui sont atteintes de cette maladie, pendant une période donnée, dans une population déterminée.

### LES DIFFERENTES COMPOSANTES DE LA MORBIDITE REELLE



<sup>1</sup> A. JAMMAL, R. ALLARD, G. LOSLIER, *Dictionnaire d'épidémiologie*, 1998, Edisem/Maloine

<sup>2</sup> G. BRUCKER, D. FASSIN, *Santé publique*, 1989, Ellipses

Extrait de : De quoi souffre-t-on ? - Solidarité-Santé n° 1-1994

Description et évolution de la morbidité déclarée – 1990-1991  
Catherine SERMET - CREDES