



Commission économique pour l'Europe**Conférence des statisticiens européens****Soixante-troisième réunion plénière**

Genève, 15-17 juin 2015

Point 4 de l'ordre du jour provisoire

**Modernisation de la production et des services statistiques
et gestion à des fins d'efficacité****Faire du neuf avec de l'ancien: Redynamiser
les statistiques de l'état civil par l'innovation
et une efficacité améliorée****Note du Centre national des statistiques de santé
des États-Unis d'Amérique***Résumé*

Le présent document décrit l'expérience du Centre national des statistiques de santé des États-Unis d'Amérique en ce qui concerne la modernisation des statistiques de l'état civil à travers l'innovation et une efficacité améliorée. Aujourd'hui, la transmission d'information par le Web, accessible aux hôpitaux, aux médecins et autres professionnels de santé, a permis d'améliorer sensiblement l'actualité des statistiques de l'état civil. Une communication plus efficace avec les fournisseurs de données permet de mieux contrôler la qualité. L'amélioration de la qualité est également rendue possible par l'utilisation accrue de tutoriels sur Internet qui présentent aux fournisseurs de données les exigences concernant l'enregistrement des naissances et des décès. Le présent document passe en revue ces améliorations et les projets de développement à venir consistant à relier les dossiers médicaux électroniques et l'enregistrement des naissances et des décès, ce qui permettra de disposer d'un système longitudinal enrichi de transmission de l'information.

Le présent document est soumis à l'occasion du premier séminaire sur la modernisation de la production et des services statistiques et sur la gestion à des fins d'efficacité, organisé dans le cadre de la réunion plénière de la Conférence des statisticiens européens.



I. Introduction

1. Le système national des statistiques vitales des États-Unis (National Vital Statistics System, ou NVSS) fournit les statistiques nationales officielles de l'état civil à partir des données recueillies concernant les naissances et les décès enregistrés à l'échelon local et à l'échelon des États. Le NVSS fournit les données les plus anciennes, les plus complètes et les plus suivies aux responsables de la santé publique à l'échelle du pays et des États et au niveau local, ainsi qu'au secteur privé. Les statistiques de l'état civil forment une composante essentielle de notre système national d'information sanitaire, car elles nous permettent de suivre les progrès dans la réalisation d'importants objectifs en matière de santé.

2. Parmi les exemples des données fournies par le NVSS, on peut citer: les naissances et les taux de natalité parmi la population adolescente; les soins prénataux et les naissances prématurées; les facteurs de risque d'effets indésirables en cas de grossesse; les taux de mortalité néonatale; l'espérance de vie et les principales causes de décès. Le NVSS est le fruit de la coopération entre les pouvoirs publics, les collectivités locales, les gouvernements des États et le Gouvernement fédéral. Il comporte plusieurs caractéristiques intéressantes:

a) Il s'agit d'un recensement;

b) Il repose sur des données administratives;

c) Il incarne une responsabilité gouvernementale concertée et partagée fondée sur la législation de chaque État en matière d'enregistrement de l'état civil et sur les normes et exigences de transmission de cette information à l'échelon fédéral.

3. Les statistiques de l'état civil ont toujours été utilisées pour détecter les problèmes (anciens ou nouveaux) de santé publique. Toutefois, depuis quarante ans, le laps de temps qui s'écoule généralement entre une naissance ou un décès et la publication du rapport statistique correspondant a fait du NVSS plutôt un système d'enregistrement d'évolutions historiques, utile, certes, pour illustrer des tendances nationales ou communautaires, mais en aucun cas pour détecter les problèmes de santé publique du moment. Aujourd'hui, les systèmes de télétransmission via Internet auxquels ont accès les hôpitaux, les médecins déclarants, les médecins conseils et les entreprises de pompes funèbres ont fait des statistiques de l'état civil une pièce maîtresse de la surveillance de la mortalité par maladie chronique ou infectieuse, par accident, ainsi que des naissances à risque par le Centre de contrôle des maladies. Exemple de cette évolution majeure, il y a encore quelques années, les données d'état civil étaient publiées avec plusieurs années de retard. Aujourd'hui, environ 45 % de ces données nous parviennent dans les dix jours qui suivent l'événement, proportion qui atteindra prochainement les 80 %. De ce fait, le NVSS dispose désormais des outils du Centre national des statistiques de santé qui lui permettent de détecter pratiquement en temps réel l'apparition d'une épidémie. Par exemple, les statistiques de l'état civil lui permettent de suivre l'évolution de la mortalité due à la grippe ou à la pneumonie plus rapidement et de façon plus complète que tous les autres systèmes de surveillance.

4. D'ailleurs, le NVSS travaille aujourd'hui avec les épidémiologistes du Centre de contrôle des maladies en vue de détecter un large éventail d'événements et de suivre leur évolution sur la base des flux d'information du moment. L'amélioration de l'actualité des données s'accompagne également d'une amélioration de leur qualité. Une communication plus efficace avec les médecins déclarants et les autres fournisseurs de données permet de mieux en contrôler la qualité. Cette qualité est améliorée aussi par le développement des

tutoriels en ligne qui présentent aux fournisseurs concernés les exigences en matière de transmission de l'information sur les naissances et les décès les plus difficiles à enregistrer. À l'avenir, nous prévoyons d'organiser la mise en lien des dossiers médicaux informatisés, avec l'enregistrement des faits d'état civil, ce qui nous permettra d'entrevoir la possibilité de disposer d'un système longitudinal passif de transmission des données de la naissance à la mort.

5. L'histoire de la collecte des statistiques de l'état civil aux États-Unis est un révélateur de la structure de gouvernance partagée entre l'autorité fédérale et les États, et c'est aussi un des exemples les plus anciens d'un système statistique fondé sur la responsabilité d'une administration, à savoir le système d'enregistrement des actes d'état civil. S'il est vrai que la Constitution des États-Unis impose au Gouvernement fédéral l'obligation de procéder à des recensements, elle est en revanche silencieuse sur sa responsabilité de déclarer ses citoyens à travers l'enregistrement des naissances. Dans les États-Unis du XVIII^e siècle, l'état civil était essentiellement une fonction de l'Église, puis il est devenu progressivement une fonction administrative dans les grandes villes. Dans la première moitié du XIX^e siècle, les informations relatives à l'état civil ont commencé à être utilisées à des fins de santé publique dans cinq grandes villes (Boston, New York, Philadelphie, Baltimore et la Nouvelle Orléans), lesquelles comptabilisaient au début du siècle environ 8 % de la population du pays.

6. À l'échelle nationale, on a commencé à collecter les statistiques de l'état civil en 1850 dans le cadre du recensement décennal. Il est devenu évident que cette façon de procéder était inadaptée, tant du point de vue démographique que de celui de la santé publique, et au début du XX^e siècle, les autorités fédérales ont encouragé les États et les municipalités des grandes villes à enregistrer les actes d'état civil et à collecter l'information de façon systématique. Ce n'est qu'au milieu de la décennie 1930 que les actes d'état civil aux États-Unis ont été intégralement répertoriés grâce à leur enregistrement par les États et les grandes villes.

7. Actuellement, on dénombre aux États-Unis 57 structures territoriales pour l'enregistrement de l'état civil (les 50 États, la ville de New York, le district de Washington, et cinq territoires américains). Aujourd'hui encore, le Gouvernement fédéral est autorisé à collecter les statistiques de l'état civil auprès des États par l'entremise du Centre national des statistiques de santé (NCHS), mais les États ne sont pas tenus de communiquer ces informations au NCHS. Cette structure de gouvernance inhabituelle a conduit à la mise en place de relations de coopération dans le cadre desquelles le NCHS finance la collecte de données statistiques d'état civil auprès de systèmes d'enregistrement administrés par les États, en même temps qu'il édicte des normes à leur intention. Cette activité conjointe et continue de collecte de données associant les États et le Gouvernement fédéral est la plus ancienne aux États-Unis.

II. Utilité des statistiques de l'état civil

8. Les statistiques fondées sur les naissances et les décès enregistrés aux États-Unis forment une des principales sources de données utilisées pour surveiller l'état de santé de la population, pour planifier, mettre en œuvre et évaluer les services de santé et les services sociaux pour les enfants, les familles et les adultes, et pour élaborer les politiques de santé aux échelons fédéral, des États et local. Les données sur l'accès à la médecine prénatale, les facteurs de risque pour les femmes enceintes, la mortalité néonatale, les disparités concernant l'état de santé, l'évolution du classement des causes de mortalité, l'espérance de vie, les années de vie potentiellement perdues et d'autres indicateurs relatifs à la grossesse et à la mortalité sont les ingrédients qui alimentent les politiques publiques et les débats programmatiques concernant les progrès de la santé et des services de santé.

9. À la différence de tous les autres systèmes de données de santé publique, le système des statistiques de l'état civil fournit aux responsables et aux programmes de santé publique un flux ininterrompu de données presque complètes et comparables aux niveaux fédéral, des États et local. Cet avantage permet d'entreprendre des analyses et des comparaisons démographiques à l'échelon du pays, des États et local, ventilées par âge, par appartenance raciale, par groupe ethnique et par sexe. Par exemple, avec près de 2,5 millions de décès par an, il est possible de surveiller les principales causes de mortalité en fonction de l'appartenance raciale et de l'âge et de les comparer à l'échelle locale, des États et du pays. Les causes rares ou nouvelles de mortalité peuvent être détectées, et on peut, en s'appuyant sur les causes sous-jacentes et sur les facteurs de risque de mortalité, mesurer l'incidence de maladies telles que l'hypertension, le diabète et l'athérosclérose sur la mortalité.

III. Le problème

10. À la fin du XX^e siècle et au début du XXI^e siècle, malgré l'importance du système national de statistiques de l'état civil, la collecte et la diffusion des données reposaient sur des pratiques et des systèmes d'enregistrement obsolètes à tous les échelons, réalité qui a fait naître des préoccupations concernant la qualité et l'actualité des données et l'absence de moyens permettant d'établir en temps réel un lien entre les plus de 6 millions de naissances et de décès par an et les autres systèmes de données. Ce mode de coopération entre États et autorités fédérales était devenu si sclérosé que les naissances et les décès étaient parfois signalés avec plus de deux années de retard. Les statistiques de l'état civil n'avaient qu'un intérêt historique, car elles décrivaient une situation passée et non les difficultés et les succès du moment. Malgré leur importance primordiale pour l'information sanitaire, les statistiques de l'état civil ne servaient plus à grand-chose dans les interventions et les pratiques de santé publique. Sur le plan démographique, la soumission tardive des données sur les naissances et les décès n'était guère propice aux estimations de la population par les États et les comtés en dehors des périodes de recensement. Il fallait donc faire quelque chose.

IV. Les causes

11. Les causes de la dégradation du caractère de l'actualité et de la qualité des données se trouvaient à la fois dans les systèmes et dans les procédures, à l'échelon fédéral comme à celui des États. Il s'y ajoutait un manque de moyens financiers et une mentalité qui estimait que les retards dans les publications annuelles étaient la conséquence inéluctable du partage des tâches entre autorités fédérales et États. Parmi les causes spécifiquement liées aux procédures, on peut citer les suivantes:

- Les données n'étant publiées qu'une fois par an, elles n'étaient pas communiquées dès réception au NCHS. Bien souvent, elles n'étaient envoyées pour l'essentiel que plus tard dans l'année, ce qui retardait le contrôle de la qualité, qui était réalisé par la mise en forme des données;
- Le caractère tardif de la mise en forme des données ne permettait pas de résoudre les éléments douteux, qui étaient codés en conséquence;
- Le NCHS ne publiait pas son rapport annuel avant d'avoir reçu toutes les réponses des États, et la date de publication des données était par conséquent dictée par l'État le plus attardé, tandis que les États qui auraient pu soumettre leurs données plus tôt se voyaient libérés de l'obligation de le faire;
- Le NCHS payait avec retard les données fournies par les États, retard qui n'a fait que s'accroître avec l'aggravation de la situation budgétaire du NCHS;

- Le retard des paiements dus aux États incitait ces derniers à soumettre tardivement leurs données au NCHS et aussi, du même coup, à ne pas mettre à jour leur système informatique;
- Les États éprouvaient des difficultés à conserver du personnel qualifié dans le codage des causes de mortalité, situation qui, paradoxalement, s'expliquait par le développement de systèmes automatisés de codage à l'échelon fédéral;
- L'augmentation majeure du contenu des données apportée par la révision des statistiques de l'état civil en 2003 ne s'est pas accompagnée des financements dont les États auraient eu besoin pour adapter leur système, de fait, les États ont été incités à modifier leurs séries de données au fil du temps, ce qui n'a fait que compliquer la production d'un ensemble de données comparables à l'échelle nationale;
- Dans la plupart des cas, les États communiquaient les chiffres des décès sur papier. Le volet démographique du certificat de décès était rempli par le directeur de l'entreprise de pompes funèbres, et le volet médical par le médecin déclarant, le médecin légiste ou le coroner. Les retards s'accumulaient d'autant plus que les bulletins étaient d'abord communiqués au registre local avant d'être envoyés à l'administration de l'État qui procédait à leur inscription électronique.

12. Les problèmes systémiques étaient multiples. Comme indiqué plus haut, la collecte des données sur les décès se faisait essentiellement sur papier, selon une procédure qui n'avait guère évolué à l'échelon local et à l'échelon des États depuis cinquante ans. Les directeurs des entreprises de pompes funèbres étaient chargés de recueillir les données démographiques concernant le défunt auprès des parents proches, et les médecins traitants, les médecins légistes ou les coroners fournissaient les renseignements médicaux relatifs au décès. Les renseignements démographiques et les renseignements médicaux étaient rassemblés manuellement par allers et retours successifs du certificat de décès; les données contenues dans le certificat n'étaient pas informatisées avant d'atteindre le stade du bureau de l'état civil de l'État, souvent après un très long délai.

13. L'absence de procédure automatisée à la source ne permettait ni d'améliorer la qualité des données par un suivi en temps voulu ni de profiter des systèmes internes qui existaient par l'intermédiaire d'entreprises de pompes funèbres et des médecins. L'Internet n'était guère utilisé pour le transfert électronique des données entre les fournisseurs et les services d'enregistrement des États. À l'échelon fédéral, le système reposait sur des fichiers papier vétustes, et les retours d'information vers les États étaient très parcellaires, l'essentiel du travail de mise en forme n'intervenant pas avant la fin de l'année considérée, c'est-à-dire bien trop tard pour pouvoir améliorer la qualité des données. Ce système ne permettait pas aux États d'apprécier leur performance par rapport à celle des autres États ni d'évaluer leurs résultats par comparaison avec les délais requis pour les prestations contractuelles.

14. S'il est vrai que le NCHS avait construit un système automatisé de codage pour la mortalité et qu'il l'avait mis à la disposition des États, au fur et à mesure que la capacité de production du système s'est développée, pour dépasser 80 %, les États éprouvaient de plus en plus de difficultés à conserver des agents qualifiés capables de coder le reliquat d'entrées les plus difficiles à coder. De même, les États avaient du mal à adapter ce système à leur propre environnement informatique.

V. La stratégie

15. Les causes étant multiples, la stratégie employée pour améliorer la situation comportait elle aussi des dimensions multiples. Il a fallu trouver des fonds pour payer les États dès réception des données et financer les tests de contrôle de la qualité. Un nouveau contrat a été élaboré, non seulement pour rémunérer les États pour les données fournies, mais aussi pour améliorer leurs systèmes et leurs procédures.

16. Un groupe de travail de référence constitué de hauts fonctionnaires d'États et fédéraux a été chargé d'élaborer des stratégies visant à améliorer le caractère d'actualité et la qualité des données grâce à des activités conjointes. Les États ont mis au point des systèmes plus souples d'enregistrement des naissances sur Internet, et ils ont commencé à mettre en place aussi l'enregistrement des décès sur Internet. Avec l'appui des structures fédérales, ils ont élaboré des tutoriels en ligne à l'intention des médecins chargés d'établir les certificats de décès. Ils ont été encouragés à envoyer leurs données au NCHS au fur et à mesure, ce qu'ils ont fait, au lieu de les conserver puis de les envoyer par lots entiers.

17. Les systèmes du NCHS ont été complètement remplacés par un système moderne structuré autour de bases de données, et des versions mises en forme ont immédiatement commencé à être renvoyées. Le travail de codage de la mortalité a été transféré des États vers le NCHS, et les entrées codées par automatisation pouvaient être renvoyées aux États dès le lendemain. Les entrées nécessitant une intervention manuelle de la part du NCHS ont réclamé plus de temps, mais le NCHS et les États ont tout de même pu y accéder bien plus rapidement qu'auparavant.

18. Il faut espérer que l'accélération des retours de données vers les États, puis vers les fournisseurs, favorisera l'amélioration de la qualité. Les bases de données du NCHS sont mises à jour continuellement, ce qui permet au NCHS d'envisager d'utiliser les données d'état civil non seulement aux fins de publication annuelle, mais aussi pour la surveillance en matière de santé publique.

VI. Les résultats

19. En 2014, pour la première fois, le NCHS a publié les rapports finaux et les ensembles de données concernant les naissances et les décès pour 2013. Pour ce faire, les données définitives concernant la mortalité pour 2011, 2012 et 2013 ont toutes été publiées en 2014, et les données concernant la natalité en 2013 ont été publiées en 2014 plus tôt qu'elles ne l'avaient jamais été jusque-là.

20. L'indice national de mortalité, qui était généralement publié avec deux années de retard sur l'année considérée, a été actualisé en février 2015 pour intégrer la mortalité de 2014. Outre que les données définitives étaient disponibles plus rapidement, beaucoup d'États transmettaient désormais leurs chiffres au fur et à mesure. Ainsi, en 2010, 8 % des décès étaient signalés dans les dix jours suivant l'événement. La proportion est passée à plus de 30 % pour 2014, et à près de 50 % pour 2015.

21. Pourtant, aujourd'hui, seuls 36 États enregistrent les décès sur Internet et, de plus, la couverture demeure incomplète dans la plupart des cas. L'objectif est de faire en sorte que d'ici à 2018, 80 % au moins des certificats parviennent au NCHS dans les dix jours suivant l'événement auquel ils se rapportent, du moins pour les États avec lesquels le NCHS s'efforce d'améliorer la situation. Grâce à la fourniture de données plus récentes, le NCHS peut travailler avec le Centre de contrôle des maladies afin d'utiliser les statistiques vitales pour surveiller les décès qui ont une importance immédiate du point de vue de la santé publique.

22. Pour l'année écoulée, le NCHS utilise les statistiques d'état civil afin de surveiller la mortalité due à la pneumonie et à la grippe aux États-Unis et de comparer les performances en terme d'actualité des données avec celles des autres systèmes de signalement. Il apparaît que le système des statistiques d'état civil est pratiquement de deux semaines plus rapide que les autres systèmes. Si ces résultats se confirment, les statistiques d'état civil pourront remplacer l'ancien système dès l'année prochaine.

23. Le NCHS a par ailleurs entrepris des études pilotes dans le cadre de la surveillance des rares cas de mortalité liée aux maladies évitables par vaccination, de la mortalité par virus respiratoire syncytial (VRS) et de la mortalité par entérovirus. De nouvelles études pilotes sont prévues aux fins de la surveillance de la mortalité par suicide ou accident. Pour la surveillance de la mortalité due à des causes rares, le NCHS ne se limite pas à la Classification internationale des maladies (CIM), qui n'est peut-être pas assez détaillée pour détecter les événements. Nous envisageons d'appliquer un système de recherche par langage naturel aux comptes rendus rédigés par les médecins et utilisés pour alimenter le système automatisé de codage médical.

24. Enfin, pour ce qui est du système d'information du NCHS, nous prévoyons de rendre compte tous les trois mois des principaux indicateurs statistiques vitaux; le premier rapport trimestriel sera publié l'été prochain pour les événements de 2015.

VII. L'avenir

25. Le dossier médical électronique devient de plus en plus répandu et les normes le concernant tendent à se consolider, de sorte que le système d'enregistrement des naissances et des décès mis en place par les États doit tirer parti de l'information contenue dans ce dossier. Dans un premier temps, s'agissant des naissances, le NCHS doit déterminer comment extraire les données du dossier médical électronique pour établir les certificats de naissance de manière à faciliter la transmission des données par les hôpitaux.

26. Le NCHS doit également poursuivre les études concernant la validité des données sur les naissances que nous recevons aujourd'hui, afin de modifier les données électroniques distinctes sur les naissances, ou d'y renoncer. S'agissant des décès, nous devons, pour commencer, déterminer comment les renseignements médicaux tirés du dossier électronique peuvent être transmis au médecin qui doit produire les renseignements sur les causes du décès. La maintenance des fichiers électroniques des États concernant les naissances et la santé est coûteuse, notamment pour les petits États, qui peuvent difficilement la prendre intégralement à leur charge.

27. Le NCHS étudie actuellement la possibilité de développer un système de base que les États pourraient modifier et utiliser à leur guise. Lorsque le dossier médical électronique sera non seulement généralisé, mais aussi normalisé au point que les données pourront être partagées et «comprises» par les différents systèmes de distribution, la prochaine étape consistera peut-être à faire en sorte que tout dossier médical électronique aux États-Unis s'ouvre sur les données concernant la naissance et se ferme sur les données relatives au décès.

28. Il faut songer au potentiel que représente un système d'enregistrement longitudinal qui comprendrait la naissance, les soins de santé de toute une vie et les renseignements relatifs au décès, système qui serait relié aux enquêtes nationales par entretien et par examen médical, qui permettent de se faire une idée de l'état de santé, des pratiques de santé et du patrimoine génétique. L'avenir s'annonce radieux.

Bibliographie

- “History and Organization of the Vital Statistics System”, Vital Statistics of the United States, Vol.1, 1950, pp.1-19;
- Rothwell, C.J. “Expansion of Scope and Usefulness of Vital Statistics”, Proceedings of the 18th National Public Health Conference on Records and Statistics. DHHS Pub. No. (PHS) 81-1214, Dec 1980;
- Rothwell, C.J. “Reengineering vital registration and statistics systems for the United States”. *Prev Chronic Dis* [serial online] 2004 October, http://www.cdc.gov/pcd/issues/2004/oct/04_0074.htm;
- Rothwell, C.J. “Vital Registration and Vital Statistics” Encyclopedia of the U.S, Census from the Constitution to the American Community Survey, Sage CQ Press 2011;
- Rothwell, C.J., Freedman, M.A., Weed, J.A. “The National Vital Statistics System” Chapter 17 of *Public Health Informatics and Information Systems*, © Springer-Verlag, London 2014;
- Rothwell, C.J. “Challenges and Unfinished Business for NCHS and States in Vital Registration and Statistics”, Presentation 2014 NAPHSIS Annual Meeting, Goggle Internet Search.
-