

Distr.  
GÉNÉRALE

CES/AC.36/1998/3  
EUR/ICP/INFO 020603/3  
25 novembre 1998

FRANÇAIS  
Original : ANGLAIS

COMMISSION DE STATISTIQUE et  
COMMISSION ÉCONOMIQUE POUR L'EUROPE

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ  
BUREAU RÉGIONAL DE L'EUROPE

CONFÉRENCE DES STATISTICIENS EUROPÉENS

Réunion commune CEE/OMS sur  
les statistiques de la santé  
(Rome, Italie, 14-16 octobre 1998)

RAPPORT

I. INTRODUCTION

1. La Réunion commune CEE-OMS (Bureau régional de l'Europe) sur les statistiques de la santé s'est tenue à Rome du 14 au 16 octobre 1998, à l'invitation du Gouvernement italien, en coopération avec l'Institut italien de statistique (ISTAT) et le Ministère italien de la santé. Y ont participé des représentants des pays suivants : Albanie, Allemagne, Andorre, Arménie, Autriche, Azerbaïdjan, Bélarus, Belgique, Bosnie-Herzégovine, Bulgarie, Canada, Croatie, Danemark, Espagne, Estonie, États-Unis, ex-République yougoslave de Macédoine, Fédération de Russie, Finlande, France, Géorgie, Hongrie, Irlande, Israël, Italie, Kazakhstan, Kirghizistan, Lettonie, Lituanie, Luxembourg, Malte, Norvège, Ouzbékistan, Pays-Bas, Pologne, Portugal, République de Moldova, République tchèque, Roumanie, Royaume-Uni, Slovaquie, Slovénie, Suède, Suisse, Tadjikistan, Turkménistan et Ukraine.
2. La Commission européenne était représentée par Eurostat et la Direction générale V (Emploi, relations industrielles et affaires sociales).
3. Des représentants de l'Australie ont participé à la réunion en vertu de l'article 11 du mandat de la CEE/ONU.
4. Ont également participé à la Réunion des représentants du Fonds des Nations Unies pour la population (FNUAP), du Département de l'information économique et sociale et de l'analyse des politiques (Division de statistique) de l'ONU, et des institutions spécialisées et organisations intergouvernementales suivantes : OMS, siège; OMS, Bureau régional de l'Amérique; OMS, Centre d'information pour les républiques d'Asie centrale; Banque mondiale; Organisation de coopération et de développements économiques (OCDE) et Conseil de l'Europe.
5. M. Paolo Garonna, Directeur général de l'Institut national de statistique (ISTAT) de l'Italie, a présidé la Réunion.

GE.98-32765 (F)

## II. ORGANISATION ET DOCUMENTATION

### Ordre du jour et procédure

6. L'ordre du jour provisoire (CES/AC.36/1998/2/Add.1) a été adopté.
7. Le programme de la Réunion comprenait les questions de fond ci-après :
  - i) Problèmes liés au manque de coordination des statistiques nationales et internationales relatives à la santé
  - ii) Rassemblement d'informations relatives à la santé et possibilité d'obtenir facilement des statistiques sur l'état de la santé et des indicateurs en matière de santé
  - iii) Mise au point et utilisation d'indicateurs de résultats relatifs à la santé
  - iv) Progrès réalisés en vue de l'application de la CIM-10 et d'autres systèmes de classification comparables au niveau international concernant la santé.
8. Une séance était consacrée à chacune de ces questions. Pour chaque séance, un organisateur avait été chargé d'accomplir le travail de planification, de solliciter des documents de synthèse et de recruter des animateurs et des rapporteurs. Le dernier jour, un groupe rassemblant tous les animateurs a animé la suite du débat et tiré des conclusions de l'examen des quatre questions.

### Documentation

9. Tous les documents, y compris le rapport de la Réunion, sont accessibles à l'adresse Web suivante :

[www.unece.org/stats/documents/1998.10.health.htm](http://www.unece.org/stats/documents/1998.10.health.htm)

Seules les communications sollicitées ont été traduites en version intégrale dans les trois langues de travail (anglais, français et russe). Quant aux documents d'appui, c'est uniquement leur résumé qui a été traduit. On trouvera dans l'annexe au présent rapport une synthèse des débats et des principales conclusions dégagées de chaque séance de travail.

### Allocutions d'ouverture

10. Des allocutions d'ouverture ont été prononcées par M. Paolo Garonna, Directeur général de l'ISTAT, par M. J.E. Asvall, Directeur du Bureau régional OMS de l'Europe et par M. Silano, chef des relations internationales au Ministère italien de la santé.
11. Les trois orateurs ont souligné le rôle des statistiques de la santé et des informations en la matière nécessaires pour appuyer la formulation des politiques de la santé et leur évaluation, ainsi que pour permettre aux pays

de progresser vers des soins de santé fondés sur des faits concrets et axés sur les résultats. L'importance d'une harmonisation des statistiques relatives aux services de santé avec les informations statistiques concernant d'autres facteurs qui influent sur la santé - conditions sociales, mode de vie, instruction, environnement, etc. - a également été mise en évidence. Les politiques en matière de santé acquièrent un caractère de plus en plus intersectoriel et étaient concentrées sur les inégalités sociales. La coordination des sources et des collectes de statistiques de la santé imposait une lourde tâche aussi bien aux pays qu'aux organismes internationaux, d'autant qu'il n'existait pas de cadre officiel à cette fin au niveau international. Il y a peu, les États membres de la région européenne de l'OMS avaient reconnu que la santé constituait un droit de l'homme fondamental et que la politique à cet égard devait se fonder sur des valeurs et des principes tels que l'équité, la solidarité, la participation et la responsabilité, si l'on entendait avancer vers l'objectif communément admis de la santé pour tous. La nécessité toujours plus grande de mesurer l'état de santé des populations, ajoutée à l'augmentation des coûts des soins de santé due au vieillissement et aux nouvelles techniques médicales, avait pour effet d'accroître la demande de statistiques de la santé comparables. Mais comme les ressources nécessaires pour les rassembler ne progressaient pas au même rythme, il était indispensable d'instituer une bonne collaboration entre toutes les parties au processus, à savoir les médecins, les services de santé, les assureurs, les statisticiens, etc.

### III. TRAVAUX FUTURS

12. Au début de la réunion, le Président avait demandé aux participants de remettre au secrétariat leurs propositions écrites concernant les points à étudier par les réunions futures. Un groupe consultatif composé de représentants du Canada, de la Fédération de Russie, de la France, de l'Italie, de la Norvège et de la République tchèque a examiné les propositions qui avaient été soumises et établi une liste restreinte de quatre thèmes. La réunion a examiné cette liste et recommandé d'insérer le texte ci-après dans le programme de travail de la Conférence des statisticiens européens :

#### 4.6 STATISTIQUES DE LA SANTÉ

Activités et moyens :

Activités de la CEE/ONU :

13. Réunion sur les statistiques de la santé (organisée conjointement avec le siège de l'OMS) en 2001/2002 en vue d'examiner les sujets suivants :

- i) Utilisation de l'information sanitaire dans le cadre de la politique de la santé. Les systèmes d'information sanitaire sont-ils bien exploités pour répondre aux besoins de la politique de la santé et de la politique sociale ? (utilisation de séries de données corrélatives ou de données d'état civil aux fins des études épidémiologiques à grande échelle; adéquation des séries de données actuelles pour surveiller les résultats en matière de santé; besoins en données longitudinales pour

faciliter les soins de santé et l'action sociale à l'intention des personnes âgées et questions liées à la diffusion des données, etc.);

ii) Questions théoriques et statistiques relatives à la mesure de l'état de santé (nécessité de préciser les notions concernant la définition, l'évaluation et la mesure de l'état de santé, de la morbidité et de la qualité de la vie qui en découle; progrès vers la normalisation internationale, y compris le perfectionnement et l'application de la CIH; quantification dans les pays de la qualité de la vie du point de vue de la santé; adaptation des systèmes statistiques existants et des méthodes actuelles de collecte des données pour faciliter les activités ci-dessus);

iii) Intégration des statistiques nationales essentielles concernant la santé et les questions relatives à la santé à des bases de données coordonnées et aisément accessibles (problèmes juridiques et administratifs posés par le raccordement de données provenant de différentes sources; utilisateurs et utilisations de séries de données nationales intégrées);

iv) Harmonisation, aux niveaux national et international des définitions et des communications sur les statistiques de la santé (progrès en matière de coordination des collectes de données nationales et internationales; partage des données entre organisations internationales; raccordement des séries de données internationales et nationales).

14. Les participants ont vivement recommandé que la Conférence continue d'encourager les organisations internationales s'occupant de statistiques de la santé à développer leurs activités de coopération et de concertation dans les domaines de la collecte de données sur la santé et de la recherche où la coordination est insuffisante. Ils ont également prié la Conférence d'encourager les pays à intensifier la coordination et la comparabilité des données entre les différents secteurs traitant de la santé et producteurs de données, ministères, organismes de statistique, instituts de recherche, etc.).

15. Les participants ont recommandé en outre que la Conférence accorde un rang de priorité plus élevé au domaine des statistiques de la santé, et que son programme de travail soit davantage axé sur les questions théoriques de mesure, de classification, de normalisation et d'harmonisation des données.

16. Étant donné que la prochaine réunion n'aura lieu qu'en 2001/2002, les participants ont demandé instamment à la Conférence de convoquer en 1999/2000 une réunion préparatoire à laquelle participerait un petit nombre de pays intéressés. La réunion préparatoire examinerait certaines des questions susmentionnées et préparerait le débat à ce sujet en vue de la prochaine réunion.

#### **IV. QUESTIONS DIVERSES**

17. Plusieurs organisations internationales actives dans le domaine de la santé ont rendu compte aux participants de leurs activités actuelles ou prévues dans les domaines dont traitait la Réunion.

**V. ADOPTION DU RAPPORT ET CLÔTURE DE LA RÉUNION**

18. Le rapport a été adopté par la Réunion le 16 octobre 1998.
19. Les participants ont remercié le Gouvernement italien et ISTAT pour leur appui, leur hospitalité et l'organisation d'une réunion couronnée de succès.
20. Le Président Paulo Garonna a prononcé la clôture de la Réunion.

**ANNEXE**

Résumé des débats et principales conclusions

A. Première séance de travail (session 1) - Problèmes liés au manque de coordination des statistiques nationales et internationales relatives à la santé

Documentation : Communications sollicitées de l'OMS (CES/AC.36/1998/4-7) et l'Italie (CES/AC.36/1998/43). Documents d'appui présentés par l'Albanie (CES/AC.36/1998/38), l'Arménie (45), l'Australie (40), l'Azerbaïdjan (41), la Belgique (23), l'Estonie, la Lettonie et la Lituanie (21), la France (24), la Géorgie (20), le Kazakhstan (42), le Kirghizistan (37), les Pays-Bas (22), la République tchèque (27 et 28) et la Slovénie (18)

21. M. Arun Nanda a assumé les fonctions d'organisateur de la séance de travail, M. Hubert Isnard celles d'animateur et M. J. Halsall celles de rapporteur.

22. Les cinq communications sollicitées pour cette séance de travail ont été présentées aux participants par leurs auteurs, tandis que le contenu des 15 documents d'appui a été résumé par l'animateur. Les documents d'appui comportaient plusieurs thèmes communs. L'un de ces thèmes était la réorganisation des services de santé et de leur financement, qui, notamment dans les États nouvellement indépendants et les pays d'Europe centrale et orientale, avait entraîné l'obligation d'adapter les statistiques de la santé à ces changements. Dans certains pays, les structures antérieures de communication des statistiques de la santé avaient été démantelées car l'on pensait qu'elles ne pourraient pas répondre aux besoins des décideurs et d'autres utilisateurs des données et il avait donc fallu les reconstruire. La réorganisation avait pris des formes diverses selon les pays. Dans certains d'entre eux, c'était sur les soins de santé primaires qu'avaient été axés les efforts de modernisation des flux d'information et de la coopération entre les organismes publics, y compris les caisses d'assurance maladie.

23. Un autre thème commun était la coopération régionale instaurée, par exemple, par les États baltes, les républiques d'Asie centrale, les États fédérés formant l'Australie et six pays d'Europe occidentale dans le but d'améliorer la comparabilité à l'échelle internationale des données sur les soins de santé. Partout, ces initiatives avaient renforcé les systèmes d'information nationale et favorisé l'harmonisation des données. En Australie, l'instrument de la coordination de l'information sanitaire était un dictionnaire de données (accessible sur un site Web) qui contenait des définitions et termes convenus aux niveaux national et international dans le domaine des statistiques de la santé.

24. Le débat qui a suivi a clairement montré que la coordination était considérée comme importante et nécessaire tant par les États membres que par les organisations internationales. Une coordination devait s'instaurer à plusieurs niveaux : entre les organisations internationales; entre ces dernières et les États membres; et également à l'intérieur des pays entre

les organismes nationaux. Il a été suggéré que ce dernier aspect de la coordination soit examiné et traité sur le plan national, dans chaque pays.

25. Plusieurs participants ont également appelé l'attention sur la nécessité d'harmoniser les données et les définitions rassemblées par les organisations internationales et ont cité des exemples d'incompatibilités entre les définitions utilisées dans différentes bases de données internationales. Il a également été affirmé que la base de données de l'OMS relative à la Santé pour tous était gratuite, mais les coûts d'utilisation de la base de données de l'OCDE représentaient un mois de salaire pour certains pays; si elle devenait gratuite, cette base de données serait probablement plus largement utilisée.

26. Les participants ont fait observer que les activités internationales communes concernant les systèmes de référence, les définitions et les classifications, par exemple la Classification internationale des maladies (CIM), avaient permis d'obtenir de meilleurs résultats que dans d'autres domaines où l'on comptait peu d'activités internationales ou dans lesquels aucun effort de cette nature n'avait été entrepris. Les organisations internationales ont été vivement engagées à consacrer davantage d'efforts et de ressources aux travaux d'ordre théorique, par exemple à l'élaboration ou au perfectionnement des classifications et des normes, plutôt qu'à privilégier la collecte de données. Un État membre a constaté que certaines organisations internationales avaient tenté de recueillir des données qui n'étaient même pas réunies à l'échelon national. En outre, certaines organisations n'avaient pas tiré les leçons de l'expérience précédemment acquise par d'autres organisations internationales.

27. Tant les États membres que les organisations internationales ont préconisé une certaine division du travail afin que l'on détermine à qui devraient incomber les travaux sur tel ou tel sujet de manière à éviter les chevauchements. Il a été reconnu que certains sujets exigeaient beaucoup d'efforts, par exemple la mesure de l'état de santé et les services de santé, tandis que dans d'autres domaines d'étude, la CIM par exemple, les travaux étaient déjà bien avancés et demandaient donc moins d'effort. En outre, il faudrait se concentrer sur les domaines à développer, et non pas sur ceux qui étaient arrivés à maturité, un très bon exemple à cet égard étant la mise au point de comptes de la santé entreprise à l'OCDE. Ainsi, on pourrait éviter les doubles emplois, de même que les problèmes causés par les divergences de définitions aboutissant à des valeurs différentes pour des indicateurs apparemment semblables. Ce genre de données contradictoires, même si elles ne sont sans doute pas nombreuses, peuvent engendrer un manque de confiance vis-à-vis de toutes les catégories de données et comparaisons internationales.

28. Il a également été proposé de demander conseil et assistance à d'autres organisations internationales, par exemple l'Association internationale d'épidémiologie, et l'Association européenne pour la santé publique, aux fins de la création de systèmes de référence et d'instruments de collecte des données.

29. En ce qui concerne la collecte périodique de données, les deux modèles décrits dans le document CES/AC.36/1998/7 (modèle fonctionnel et modèle

réparti) ont été examinés. Un représentant d'Eurostat a présenté aux participants un autre cadre de référence en trois parties pour les opérations statistiques : i) préparation de la collecte de données, y compris les travaux consacrés aux cadres des systèmes statistiques, normes, instruments, définitions et classifications (il a été proposé que l'organisation internationale la plus compétente en la matière assume le rôle de chef de file); ii) collecte de données, y compris la préparation des questionnaires et tableaux types et l'organisation de la transmission des données (pour ces opérations, il a été suggéré que les organisations internationales collaborent en utilisant des questionnaires communs et il a été estimé qu'une répartition sur une base territoriale pourrait s'avérer appropriée); iii) analyses et diffusion des données, pour lesquelles il a été suggéré que chaque organisation internationale soit libre d'agir selon son propre mandat.

30. Le modèle territorial de la Communauté européenne proposé pour la collecte périodique des données a suscité des inquiétudes. L'un des problèmes que posait le modèle territorial était le suivant : si toutes les données devaient être communiquées par le truchement d'une seule organisation internationale, cela ne revenait-il pas à donner à cette organisation le monopole de la distribution des données ? En revanche, un modèle réparti présentait l'avantage de favoriser l'échange, et non pas uniquement le rassemblement de données, cette possibilité d'échange étant la "valeur ajoutée" que les organisations internationales apportaient aux États membres. Il a également été noté qu'un ensemble unique de données de base fondé sur le concept de base de données nationale intégrée sur la santé (ainsi qu'il était proposé dans les documents CES/AC.36/1998/4 et 5) résolvait le problème de l'authenticité. Un tel ensemble unique de données de base pouvait faire partie intégrante d'un système national d'information sanitaire et favoriserait l'acceptation au niveau national des bases de données internationales.

31. Les participants ont procédé à un large échange de vues afin de déterminer si les bases de données nationales intégrées sur la santé pourraient contenir des données agrégées ou des données sur les patients, ou encore ces deux catégories de données. Les problèmes de confidentialité et de protection des données et les différences de situation juridique entre les divers pays exigeaient l'adoption d'une approche pragmatique et propre à chaque pays.

32. Il a également été noté qu'une formation devait être dispensée pour aider le public à tirer pleinement parti des statistiques de la santé. Une collaboration étroite entre les organismes nationaux et internationaux devait s'instaurer pour faire en sorte que les données soient pertinentes et utiles à des fins pratiques. Plusieurs intervenants ont également jugé nécessaire d'améliorer la qualité des données. Les participants ont aussi mis l'accent sur la nécessité d'informer les médecins de l'usage qui était fait des données qu'ils communiquaient. Bien souvent, les personnes qui fournissaient les informations ne savaient pas exactement à quels usages étaient destinées, par exemple, les données indiquées sur les certificats de décès. Le Bureau régional de l'Europe de l'OMS a rendu compte des travaux entrepris avec succès dans cette optique, s'agissant des dentistes, et des initiatives plus récentes concernant la gynécologie, l'obstétrique et la médecine néonatale,

qui ont fait l'objet d'une description plus détaillée dans le document CES/AC.36/1998/16 présenté dans le cadre de la troisième séance de travail.

33. Plusieurs participants ont exprimé leur gratitude à M. Jean-Paul Poulhier pour le travail de grande valeur qu'il avait accompli à l'OCDE jusqu'à son récent départ à la retraite.

34. Le Bureau régional de l'Europe de l'OMS a distribué deux documents de séance (CES/AC.36/1998/CRP.2 et 3). Les participants ont été invités à adresser leurs observations en ce qui concerne les indicateurs suggérés de "La santé pour tous" énumérés dans le document CES/AC.36/1998/CRP.2, qui avaient été établis après consultation d'un groupe d'experts, dont certains des membres étaient présents à la réunion. Une consultation ultérieure par écrit des États membres serait menée officiellement de novembre 1998 à février 1999.

B. Deuxième séance de travail (session 2) - Rassemblement d'informations relatives à la santé et possibilité d'obtenir facilement des statistiques sur l'état de santé et des indicateurs en matière de santé : apport de l'informatique

Documentation : Communications sollicitées du Danemark, de l'Allemagne et de la Finlande (CES/AC.36/1998/12, 14 et 15, respectivement). Documents d'appui présentés par la Croatie, la République tchèque, la Suède, la Suisse et l'OMS (CES/AC.36/1998/39, 32, 33, 25 et 26, respectivement)

35. M. Poul Erik Hansen a assumé les fonctions d'organisateur de la séance de travail, M. Gunther Bruckner celles d'animateur, et M. Martin Lund celles de rapporteur.

36. La séance de travail a pris la forme d'une série de présentations des systèmes d'information sanitaire de différents pays, accompagnée de démonstrations de techniques informatiques. Les trois communications sollicitées émanant respectivement de l'Allemagne, de la Finlande et du Danemark ont constitué la base de la séance de travail et ont été suivies de l'examen de quatre documents d'appui et d'un bref débat.

37. Dans son introduction, l'organisateur de la séance de travail a déclaré aux participants que la physionomie générale actuelle de l'information sanitaire en Europe s'était forgée progressivement. Plusieurs organisations avaient, sur la base de leurs propres politiques, contribué à son développement qui était le fruit de nombreux ordres du jour différents sans qu'il y ait existé une véritable coordination entre les diverses initiatives. Par conséquent, les pays devaient souvent communiquer des données à plusieurs institutions, ce qui se traduisait par une surcharge de travail inutile, des chevauchements et une concurrence superflue entre organisations internationales actives dans le domaine de la santé. Par conséquent, la qualité des données et informations distribuées par les organisations internationales n'était pas toujours la meilleure et était généralement limitée. En conclusion, les initiatives récentes (EUPHIN EAST et IDA HIEMS) ainsi que le Programme de surveillance de la santé dans l'Union européenne avaient montré que certains de ces défauts pouvaient être partiellement

corrigés à l'aide de l'informatique et des télécommunications dans un réseau de bases de données réparties. Les deux systèmes actuellement mis au point étaient fondés sur des réseaux électroniques d'échange de données et, dans une certaine mesure, sur des bases de données réparties. Ils étaient également conçus en vue d'un futur couplage ou d'une future intégration et s'étendaient à toutes les grandes organisations internationales s'occupant de collecte de données sur la santé. Dans le cadre du programme de surveillance de la santé, des initiatives avaient été prises sur les plans de la comparabilité et de la qualité des données.

38. La personne qui a présenté le document de l'Allemagne a rappelé aux participants qu'en raison de la structure fédérale de ce pays, le système fédéral allemand d'information sanitaire constituait à bien des égards un modèle réduit de la situation en Europe. Ce système reposait sur les informations fournies par les Länder qui étaient incorporées dans une base de données centrale et groupées selon les sept thèmes majeurs suivants : structure du système de soins de santé; situation sanitaire; comportements et autres facteurs de risque pour la santé; maladies; ressources du secteur de la santé; production et consommation de services de santé; et coût et financement des services de santé. Une version du système sur Internet serait accessible au public à partir du 1er décembre 1998. Elle comprenait des possibilités de traitement en ligne des données et de téléchargement ainsi que de la documentation et des renseignements d'ordre général.

39. Le système finlandais de présentation et de diffusion de statistiques de la santé avait été conçu pour être consulté sur Internet et reposait essentiellement sur des données individuelles codées. Toutefois, les bases de données - Net-Hilmo et Sotka - contenaient uniquement des données agrégées. Les deux bases de données comportaient deux niveaux d'accès : l'un pour les spécialistes et l'autre pour le grand public. La base de données Net-Hilmo donnait un aperçu général des soins de santé en Finlande en fournissant des informations sur l'année, la spécialité médicale, la région du patient, le district hospitalier, le diagnostic, les opérations, les groupes d'âge, le sexe et le mode d'admission. La base de données Sotka ne deviendrait accessible au public que dans l'avenir. Il était prévu de stocker également les données destinées aux organisations internationales sur le serveur Net-Hilmo.

40. Les deux personnes qui ont présenté la communication du Danemark ont exposé aux participants les particularités de leur système d'information sanitaire qui reposait sur des données individuelles. Il était possible de coupler toutes les informations grâce à un numéro d'immatriculation unique attribué à chaque citoyen. Tout contact avec les services de santé - hospitalisation, visite chez un généraliste ou achat de médicaments sur ordonnance dans une pharmacie - était consigné et l'information correspondante était stockée dans un certain nombre de registres sous forme de données individuelles codées. Le numéro d'immatriculation codé permettait de retrouver la trace d'un individu dans l'ensemble des registres de santé et de combiner les données le concernant avec celles inscrites dans d'autres registres, par exemple les registres de l'emploi ou du logement, les registres démographiques, etc. En raison de la sensibilité des données et des règles très strictes applicables en matière de confidentialité, seul un nombre

extrêmement restreint de personnes au sein des autorités nationales avaient accès à l'ensemble des données au niveau le plus détaillé. Actuellement, une formule de présentation des données sur Internet était mise au point pour que les autorités sanitaires régionales et le grand public aient accès à une partie des données. Le système comportait deux niveaux d'accès de sorte que les autorités sanitaires régionales pourraient consulter leurs "propres données individuelles" et d'autres données sous forme agrégée, le grand public n'ayant accès qu'à des données agrégées. Un certain nombre de mesures de sécurité avaient été mises en oeuvre pour protéger les données personnelles. Les bases de données sur Internet étaient alimentées directement par des données du réseau de statistiques de la santé.

41. Les participants ont également été informés au sujet du Programme de surveillance de la santé dans l'Union européenne qui visait à créer un système durable fondé sur les trois piliers suivants : i) établissement de séries de données communes et d'indicateurs communs et travaux consacrés à l'amélioration de la comparabilité de la qualité des données; ii) mise en place d'un réseau de partage des données sur la santé; et iii) analyses concernant la santé. L'IDA (EUPHIN) HIEMS deviendrait l'instrument d'application d'un de ces piliers et jouerait ultérieurement le rôle de vecteur pour l'échange de données sur la santé dans l'Union européenne. Le système entrerait en service dans sa version pilote à la mi-1999 et serait testé à l'aide de données brutes réelles agrégées dans l'optique d'une expansion et d'un développement ultérieurs. Alors que des progrès appréciables avaient déjà été réalisés sur le plan de l'IDA télématique, des aspects importants du concept de base pouvaient encore faire l'objet d'une discussion plus approfondie et certains États membres n'étaient pas satisfaits d'un modèle centralisé. Compte tenu de l'évolution générale vers des systèmes décentralisés, l'orateur parlant au nom de l'Union européenne présentait que le système communautaire de surveillance de la santé évoluerait lui aussi dans ce sens. Il a conclu en soulignant que le Programme de surveillance de la santé devrait faire une large place aux questions de comparabilité et de qualité des données. Une bonne infrastructure télématique de même qu'une exploitation rationnelle des données permettraient une amélioration de la qualité, mais la clé du succès consistait en une vision claire de ce à quoi le système devrait servir, ensuite l'infrastructure irait plus ou moins de soi.

42. Le système EUPHIN East, mis au point par le Bureau régional de l'Europe de l'OMS, avec le concours financier de la Commission européenne, a également fait l'objet d'une brève présentation. Il visait à favoriser un plus large usage des données existantes plutôt qu'à recueillir davantage de données et devrait conduire à une amélioration tant de la qualité que de la comparabilité des données. Par conséquent, le système était fondamentalement conçu comme un réseau de bases de données réparties qui relierait entre elles les bases nationales intégrées de données sur la santé des 23 pays participant au projet EUPHIN East, et de deux pays associés au projet IDA (HIEMS) de l'Union européenne. Ces deux projets étaient conçus selon un schéma analogue, contenaient des données de même nature (initialement, des indicateurs de la mortalité et de la Santé pour tous (SPT)), comptaient des participants communs et tendaient à être interconnectables. Le système était actuellement opérationnel dans six pays.

43. L'animateur a résumé les débats au titre de cette séance de travail en soulignant qu'il y avait fondamentalement deux catégories de pays : ceux qui avaient une attitude assez libérale vis-à-vis de l'utilisation des données personnelles et ceux qui avaient imposé divers degrés de restriction dans ce domaine. Il a fait valoir que la question importante au niveau européen aujourd'hui consistait à exploiter et améliorer les données disponibles plutôt qu'à employer beaucoup de ressources pour déterminer quelle était la meilleure façon d'aborder l'avenir. Il a dégagé les conclusions suivantes des démonstrations et déclarations faites lors de cette séance de travail : i) la technologie Internet est la base de l'échange de données; ii) plutôt que de définir en commun des indicateurs, il est préférable de se mettre d'accord sur des séries de données communes, car on pourra ainsi calculer les indicateurs nécessaires aujourd'hui, de même que ceux dont on aura besoin à l'avenir; iii) les bases de données nationales devraient constituer le fondement de l'échange international de données. À cette fin, une partie des bases de données nationales devrait être réservée aux séries minima de données internationales et des indicateurs devraient être calculés à partir de règles de calcul arrêtées d'un commun accord; iv) les échanges d'informations doivent s'effectuer conformément aux réglementations nationales de même qu'aux règles de l'Union européenne relatives à la confidentialité; v) la présentation des deux systèmes européens d'échange de données montre que le concept de bases de données réparties est la solution d'avenir pour l'échange de données au niveau européen car il répond à la fois aux besoins des organisations internationales et des différents pays.

C. Troisième séance de travail (session 3) - iii) Mise au point et utilisation d'indicateurs de résultats relatifs à la santé

Documentation : Communications sollicitées du Canada, de la Finlande, de la Norvège, des Pays-Bas et de l'OMS (CES/AC.36/1998/29, 8, 10, 9 et 16, respectivement). Documents d'appui présentés par la Lettonie et la Suisse (CES/AC.36/1998/30 et 31, respectivement)

44. M. Erik Nord a assumé les fonctions d'organisateur de la séance, M. Alan Lopez celles d'animateur, et Mme Ann Lisbet Brathaug celles de rapporteur.

45. Les catégories suivantes d'indicateurs de résultats relatifs à la santé et les possibilités qu'ils offriraient ont été examinées lors de la séance de travail : i) indices composites de l'état de santé tenant compte de la morbidité et la mortalité; ii) données d'observation représentant une synthèse de la morbidité et de la mortalité; iii) descriptions du niveau d'incapacité ou de santé établies par les intéressés eux-mêmes, à l'aide de profils multidimensionnels procurant des informations au niveau individuel sur l'état de santé; iv) évaluations du bien-être en fonction de l'état de santé, de la morbidité ou du degré d'incapacité qui fournissent des valeurs uniques reflétant soit une utilité individuelle soit une préférence sociale pour une qualité de la vie associée à un état de santé, une incapacité ou un état de morbidité donné.

46. Une assez large part du débat a porté essentiellement sur la distinction entre l'évaluation et la description de l'état de santé. Il y avait deux méthodes principales pour traduire en chiffres l'état de santé des individus. La première consistait à attribuer une valeur numérique (score) à un certain nombre d'aspects différents (dimensions) de la santé (par exemple, la mobilité, la douleur, l'ouïe ou la vue). Ensemble, ces scores unidimensionnels constituaient des profils de santé multidimensionnels. La seconde méthode consistait à donner une valeur globale à l'état de santé général sur une échelle de 0 à 1. Ce genre d'indice unique, considéré comme la valeur de l'état de santé, pouvait être interprété comme une mesure du bien-être (qualité de la vie) lié à la santé.

47. L'animateur a mis l'accent sur le besoin d'indices composites, tels que l'espérance de vie corrigée en fonction de l'état de santé (HALE), l'espérance de vie corrigée en fonction des risques d'incapacité (DALE), les années de vie corrigées en fonction du bien-être (QALY) et les années de vie corrigées du facteur invalidité (sigle anglais : DALY; sigle français : AVCI). En effet, des statistiques synthétiques de la santé d'une population donnée, fondées uniquement sur la mortalité, ne reflétaient pas les grandes variations dans le temps de l'état de santé qui n'entraînent pas la mort (affections non mortelles), que ce soit au sein d'une population, ou d'une population à l'autre. Les indices composites facilitaient aussi la comparaison directe du facteur "quantité" ou "temps" avec le facteur "qualité" (par exemple, de la notion "d'années de vie perdues pour cause de mortalité" avec celle "d'années de vie perdues pour cause d'incapacité"). Il a été souligné que l'usage d'un tel indice était particulièrement approprié dans le cas de maladies chroniques comme l'arthrite qui ne contribuent pas forcément à une mortalité élevée. Le débat a clairement démontré que les pays s'orientaient vers l'adoption de ce genre d'indicateurs de résultats relatifs à la santé, plus pertinents pour la formulation de la politique de la santé, une planification judicieuse et la prise de décisions appropriées, en plus des moyens plus traditionnels de surveillance périodique de l'état de santé de la population.

48. Les participants se sont félicités de l'initiative prise par le Bureau régional de l'Europe de l'OMS en ce qui concerne des indicateurs spécifiques permettant de suivre la qualité des soins qui font ressortir l'importance d'une surveillance des résultats obtenus par les services de santé d'un pays. Tout comme la quantification des affections non mortelles, l'élaboration d'autres indicateurs pour mesurer les performances des services de santé acquiert une importance primordiale à mesure que les statistiques de la mortalité en Europe deviennent de moins en moins révélatrices des différences dans l'efficacité des services de santé.

49. Étant donné que les indicateurs QALY et AVCI étaient de plus en plus fréquemment employés pour mesurer l'état de santé, l'animateur a appelé l'attention sur leurs différences, en faisant observer que l'un mesurait l'état de santé "positif" (QALY), et l'autre l'état de santé "négatif" (AVCI). De même, il importait de noter à quel point chaque méthode, tout en aboutissant à un indice composite, s'appuyait sur des composantes, normes et valeurs différentes. Le passage du QALY à l'AVCI, tel que chacun d'eux était actuellement calculé, correspondait à un

changement de perspective allant d'un point de vue individuel (QALY) ne faisant pas l'objet d'un débat à une optique sociale de l'évaluation des états de santé (AVCI).

50. Par ailleurs, l'accent a été mis sur le fait que pour pouvoir recueillir des données transnationales reflétant de manière appropriée aussi bien la durée que la qualité de la vie et facilitant des comparaisons internationales à l'usage de la politique sanitaire, de l'établissement des priorités, de la planification et de la recherche, il fallait étudier les problèmes conceptuels relatifs à l'état de santé, définir une utilité ou des préférences, élaborer des normes méthodologiques, et débattre et convenir de principes directeurs. Comme il n'existait pas actuellement de consensus sur un système descriptif des états de santé ni sur les méthodes qu'il convenait d'appliquer pour obtenir les valeurs correspondantes, plusieurs participants ont mentionné la nécessité d'une certaine autorité internationale directrice dans ce domaine. Le participant originaire des Pays-Bas a communiqué aux autres participants des renseignements sur le projet BIOMED qui avait débuté cette année sous la forme d'un partenariat entre sept pays européens (voir à ce sujet le document CES/AC.36/1998/9). Ce projet tendait à fournir des données utiles sur la compatibilité des évaluations des états de santé réalisées dans les différents pays partenaires en établissant une liste comparative des coefficients de pondération en fonction de l'invalidité utilisés par ces pays.

51. L'animateur a appelé l'attention sur les sujets de préoccupation suivants : i) quelle était la meilleure méthode pour décrire les états de santé ou en déterminer la valeur sociale; ii) comment examiner la validité des éléments constituant les indicateurs composites; et iii) comment interpréter les résultats d'un indicateur composite. Ces sujets de préoccupation dépassaient le cadre de la problématique concernant la qualité des estimations de la morbidité et de la mortalité, et quiconque utilisait des indicateurs composites devait y réfléchir avec attention. Plusieurs participants ont mis l'accent sur les considérations éthiques et morales que comportait l'évaluation et ont mis en garde contre une utilisation sans esprit critique des indicateurs composites. Il a été souligné qu'en comparant les chiffres et en les présentant, notamment à l'attention des hommes politiques, il fallait se montrer prudent et expliquer en détail les différences et limitations intrinsèques qu'ils comportaient.

52. Les mérites et problèmes inhérents des deux méthodes communément appliquées pour obtenir les valeurs des états de santé, à savoir le compromis fondé sur le nombre de personnes (PTO = "personal trade-off") et le compromis fondé sur le temps (TTO = "time trade-off"), ont été examinés assez longuement. Dans ce contexte, on s'est demandé si les personnes interrogées dans le cadre des enquêtes concernant les compromis fondés sur le temps et les compromis fondés sur le nombre de personnes étaient les mieux placées pour répondre. Lorsqu'il s'agissait de déterminer les valeurs des états de santé, les personnes interrogées devraient-elles ou non être des experts, devraient-elles ou non avoir une expérience personnelle de la maladie et qu'en était-il des enfants dans ce genre de système ? Les résultats étaient-ils influencés par le type de personnes que l'on choisissait d'interroger ?

53. Les autres préoccupations exprimées avaient trait à la représentativité effective de l'indicateur AVCI (années de vie corrigées en fonction de l'invalidité), eu égard à l'absence de statistiques fondamentales dans de nombreux pays. Était-il possible d'utiliser les estimations établies par des experts, mais qui ne reflétaient pas forcément les valeurs que la population elle-même attribuait aux états de santé ? Il est ressorti de ce débat que les pays disposaient en fait d'un plus grand nombre de données qu'on ne le pensait généralement. En principe, par conséquent, une estimation théorique était préférable à l'absence de toute estimation, à condition d'être pleinement conscient des limites d'un tel processus d'estimation.

54. S'agissant de la nécessité de disposer d'un indice agrégatif de la santé de la population et de l'opportunité de charger un organisme international d'assumer le rôle de chef de file dans ce domaine et de promouvoir un processus de concertation éclairé, l'animateur a appelé l'attention sur le fait que ces considérations figuraient déjà parmi les priorités du nouveau Global Program on Evidence for Health Policy [programme mondial relatif aux bases factuelles à l'appui des politiques de santé] de l'OMS. Parmi les objectifs de ce programme établi récemment figuraient la promotion d'un débat sur les considérations et conséquences d'ordre éthique; une évaluation et une clarification de la base théorique conduisant à une normalisation des protocoles; la promotion de méthodes communes de description des états de santé; l'élaboration de protocoles permettant des comparaisons internationales des mesures de l'état de santé; et une amélioration de la connaissance et de l'interprétation des indicateurs composites de l'état de santé, ainsi que des calculs de la valeur sociale.

D. Quatrième séance de travail (session 4) - Progrès réalisés en vue de l'application de la CIM-10 et d'autres systèmes de classification comparables au niveau international concernant la santé

Documentation : Communications sollicitées de la Suède (CES/AC.36/1998/13) et du Royaume-Uni (CES/AC.36/1998/11 et 17). Documents d'appui présentés par l'Australie, l'Espagne, les États-Unis et la Suisse (CES/AC.36/1998/35, 36, 44 et 34, respectivement)

55. Mme Karen Dunnell a assumé les fonctions d'organisateur et d'animateur de la séance de travail, et M. Howard Meltzer celles de rapporteur.

56. Le thème fondamental du débat sur la Classification internationale des maladies (CIM) était la gestion du passage, de la CIM-8 ou de la CIM-9 à la CIM-10, ou d'un système de classification autre que la CIM à un système de classification fondé sur cette dernière, ou encore de la version initiale de la Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages (CIH) à la deuxième version de la CIH.

57. Plus précisément, la question du codage automatique a été débattue assez longuement puisqu'un nombre croissant de pays adoptent cette méthode pour la codification des certificats de décès. Malheureusement, la nouvelle version du logiciel MICAR (mis au point par le National Center for Health Statistics des États-Unis) qui attribuait automatiquement des codes en fonction de la CIM-10 avait été retardée et plusieurs pays ont signalé

qu'ils avaient donc dû différer l'introduction de la CIM-10. Bien que ces retards soient compréhensibles compte tenu des ressources considérables nécessaires pour fournir le logiciel dans différentes langues et pour le rendre compatible avec divers systèmes informatiques, il était très regrettable que la nouvelle version du logiciel n'ait pas pu être préparée et mise en service au même moment que la CIM-10.

58. En ce qui concerne les mises à jour futures de la CIM-10, les deux questions clefs à l'étude étaient les suivantes : quand et comment mettre en application ces mises à jour ? Le représentant de l'OMS a expliqué aux participants qu'il fallait faire la distinction entre la révision permanente (convenue à la réunion d'octobre 1997 des centres collaborateurs) et des mises à jour plus officielles. La révision permanente devrait se limiter à la correction des erreurs tandis que les mises à jour plus officielles et les modifications de fond ne devraient avoir lieu que tous les trois ans environ pour éviter toute diminution de la comparabilité des données.

59. Plusieurs pays n'étaient pas satisfaits de la formation et du soutien limités offerts par l'OMS aux pays pour les aider à mettre en oeuvre la CIM-10. Le débat a montré qu'il existait une demande de formation plus approfondie, de matériels didactiques, notamment de logiciels, en différentes langues, ainsi que d'un soutien tout au long du processus de mise à jour. En particulier, il a été estimé que l'OMS devrait améliorer la communication avec les États membres pour que ces derniers soient tenus au courant de la disponibilité de manuels et des calendriers de publication pour les différentes langues et sachent également où s'adresser pour obtenir des éclaircissements.

60. S'agissant des autres classifications relatives à la santé apparentées à la CIM, qui sont utiles pour la mise au point de systèmes cohérents d'information sanitaire aux niveaux national, régional ou international, on craignait qu'elles ne reçoivent pas toute l'attention nécessaire. Il a donc été jugé essentiel d'allouer plus de ressources à la révision actuelle de la CIM pour qu'elle s'achève en temps voulu. En outre, des instruments d'évaluation étaient en cours d'élaboration pour traduire les concepts de la classification en termes pratiques et pour répondre à divers objectifs dans de multiples contextes. Plusieurs participants ont estimé que la CIM était le système de référence le plus approprié en vue d'améliorer et de normaliser la mesure des affections non mortelles à l'échelle internationale et interrégionale.

61. Le problème des différences en matière de codification qui existent entre les pays a également été traité et il a été convenu que les instructions à suivre pour la codification devraient être adaptées à la catégorie d'utilisateurs qui se servait de la classification : cliniciens ou statisticiens. Les exemples cités par le représentant de l'OMS ont montré que les pays appliquaient très souvent des codes mal définis de la CIM aux cas de cardiopathies ischémiques. L'emploi au niveau national de codes mal définis dépendait également de la version de la CIM utilisée avec de graves incidences sur le plan de la comparabilité. En outre, l'existence de variations importantes a été démontrée en ce qui concerne l'emploi de codes de traumatismes mal définis aboutissant à des erreurs de codification des cas

d'accidents, de suicides ou d'homicides. Ces facteurs ont de profondes répercussions sur la fiabilité des évaluations globales de la santé publique. Aux yeux de certains usagers, la CIM semblait mal équilibrée pour ce qui est de la quantité de détails incluse dans certaines rubriques. La codification des causes de décès était particulièrement difficile pour les personnes âgées de 70 ans et plus qui pouvaient avoir souffert de plusieurs affections.

62. Des inquiétudes ont été exprimées quant au fait que la mise à jour de la CIM-10 pourrait soulever des difficultés en ce qui concerne l'analyse de séries chronologiques, par exemple, la comparaison de données émanant de pays qui se trouvent à différents stades de l'application, ou des effets d'entraînement sur d'autres classifications de la même famille, ce qui mettait en exergue la nécessité de disposer de codes-passerelles. Un exemple cité par l'OMS a illustré l'effet spectaculaire que l'introduction de la CIM-10 avait eu au Japon sur les statistiques des cas de cardiopathies ischémiques qui avaient doublé.

63. Il est nécessaire de trouver un moyen terme entre la rigidité et la souplesse et entre l'harmonisation et l'équivalence lors de la mise en oeuvre de changements. Les solutions proposées pour favoriser l'adaptation aux changements visaient à accroître le personnel, à développer la formation et le soutien accordé et à ajuster la formation en fonction de la catégorie d'utilisateurs et des domaines dont on sait qu'ils sont problématiques. Une communication efficace a également été considérée comme un élément crucial pour encourager la coopération, le partenariat et la collaboration entre l'OMS, les centres collaborateurs, les bureaux régionaux, les institutions nationales et les groupes d'experts. Au niveau national, certains pays avaient jugé utile d'organiser des groupes de discussion fondés sur l'échange de courrier électronique.

64. Le fait que la responsabilité de la mise à jour de la CIM était centralisée en un seul endroit (OMS) depuis 1948 a été jugé positif. En outre, le représentant de l'OMS a expliqué que dans la nouvelle structure de l'organisation, un soutien accru serait accordé à la CIM et à la CIH, les travaux consacrés aux systèmes de classification seraient plus cohérents et mieux coordonnés et la communication avec les États membres sur des questions relatives à ces classifications serait intensifiée. Il a donc estimé que malgré les problèmes que suscitait l'adaptation à une classification nouvelle, il y avait lieu d'être optimiste quant à l'application future de la CIM et des classifications apparentées en tant qu'instruments essentiels de la promotion de la santé.

-----