
04





Les nouvelles frontières de l'information et des bases factuelles en santé

Messages clés

Parmi les principaux problèmes liés au recueil des données sur lesquelles repose le cadre de suivi de Santé 2020, certains ont trait à la qualité des données, à la régularité de leur recueil et au respect des délais de notification. L'amélioration des pratiques en matière de certification et de codage améliorera considérablement la qualité des données relatives aux causes de décès. Le respect, par tous les États membres, du niveau recommandé de détail des données notifiées à l'OMS devrait encore accroître l'utilité et la comparabilité des indicateurs établis à partir de ces données.

L'OMS et de nombreux pays ont complètement revu leur vision de la santé publique, qu'ils considèrent désormais davantage sous l'angle de la santé et du bien-être que de la mortalité et des maladies. Pour que l'information sanitaire rende compte de cette évolution, elle devrait accorder plus de place aux données subjectives et qualitatives.

Afin d'améliorer la notification de données relatives à la santé et au bien-être dans l'ensemble de la Région européenne, il convient d'explorer d'autres sources d'information sanitaire que les sources classiques. Les registres historiques et les observations anthropologiques peuvent s'avérer utiles pour fournir des informations sur le bien-être. Les sources de données telles que les médias sociaux, les données des téléphones portables et les dossiers

médicaux informatisés peuvent compléter par des éclairages nouveaux les statistiques sanitaires classiques.

Il serait bon d'optimiser le suivi de Santé 2020 en ne se limitant pas aux indicateurs habituels et en élargissant sa portée à des concepts tels que la résilience des communautés, la responsabilisation et le sentiment d'appartenance.

Seule une large collaboration internationale permettra de relever efficacement et durablement les défis qui se posent dans le domaine de l'information sanitaire. Les pays devraient jouer un rôle moteur dans la définition des priorités de ces activités internationales de recherche-développement.

L'Initiative européenne de l'information sanitaire est un réseau de l'OMS composé d'États membres et d'autres parties prenantes qui sont déterminés à faire progresser le niveau de santé dans la Région en améliorant l'information sur laquelle reposent les politiques. Cette initiative œuvre en faveur de l'élaboration d'un système européen unique dédié à l'information sanitaire, tel qu'il a été évoqué dans la Déclaration conjointe (126) adoptée par le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe et la Commission européenne en 2010.

Introduction

L'OMS a pour rôle de prendre la tête de file concernant les questions mondiales de santé, d'établir le calendrier de recherche en santé, de fixer des normes et des critères, d'articuler des options politiques fondées sur les faits, de fournir un appui technique aux pays, et de surveiller et d'évaluer les tendances en matière de santé (127). Par conséquent, le suivi de la situation sanitaire fait clairement partie de sa mission, et l'Organisation a toujours attaché une grande importance à l'amélioration, au recueil et à la diffusion de l'information sanitaire. Toutefois, en y regardant de plus près, on constate qu'elle s'est surtout consacrée, jusqu'à présent, à suivre non pas la situation sanitaire, mais la mortalité et la morbidité et leurs déterminants, comme l'ont fait les autres acteurs concernés par l'information sanitaire. La priorité accordée à la mortalité et à la morbidité était le modèle dominant en matière de santé publique, mais les choses sont en train d'évoluer. La Région européenne est

confrontée au vieillissement de la population et va devoir faire face à une prévalence croissante des maladies chroniques et de la comorbidité, c'est pourquoi il devient urgent de traiter les questions liées à des sujets tels que l'autonomie, la prise en charge des maladies, la qualité de vie, le bien-être et leurs déterminants.

Le changement d'orientation dans le domaine de la santé publique n'est pas seulement la conséquence du vieillissement de la population. La conception de la santé a considérablement évolué au cours des dernières décennies, et elle est aujourd'hui davantage considérée comme l'un des éléments d'une interaction complexe entre des aspects sociétaux au sens large plutôt que comme le résultat isolé de politiques de santé au sens restreint. Ainsi, il est de plus en plus reconnu que l'amélioration de la santé exige une action politique globale, axée non seulement sur l'amélioration de la santé en elle-même, mais aussi, d'une manière générale, sur les déterminants de la santé. Le cadre de suivi de Santé 2020 illustre cette vision actuelle de la santé en intégrant des cibles et des indicateurs précis concernant le bien-être et le manque d'équité en matière de santé, associés aux déterminants sociaux. D'autres initiatives ont également mis en évidence la nécessité d'une telle approche ; par exemple, la recommandation 4(c) de l'Étude européenne sur les déterminants sociaux de la santé et la fracture sanitaire invite à : « publier régulièrement des rapports sur les inégalités en matière de santé et leurs déterminants sociaux à tous les niveaux de gouvernance, dont les niveaux transnational, national et local, et soumettre ces inégalités à un examen public minutieux à ces niveaux » (128).

Si la nouvelle façon d'envisager la santé est désormais bien établie, les évolutions qui devraient en résulter en termes de suivi de la santé de la population tardent toujours à venir. L'élaboration d'indicateurs fiables et le recensement de sources de données adaptées à de nouveaux concepts comme celui du bien-être sont des tâches difficiles sur le plan de la méthode : ces processus nécessitent du temps, en particulier parce qu'ils exigent que l'on mette l'accent sur les mesures subjectives et les données qualitatives – des aspects assez méconnus dans le cadre du suivi classique de la situation sanitaire et qui posent un certain nombre de défis. On trouve également dans Santé 2020 d'autres concepts qui n'ont pas été mesurés de manière systématique auparavant, comme la résilience des communautés et la responsabilisation, et dont la mise

en œuvre pour les besoins du suivi nécessite un important travail de définition. La quantification de ces concepts et la mesure de leur évolution dans le temps sont importantes si l'on veut parfaitement appréhender la réussite de la mise en œuvre de Santé 2020.

La traduction dans les faits de nouveaux concepts pour les besoins du suivi de la situation sanitaire n'est pas une opération qui peut se faire rapidement, et l'intégration des modifications apportées aux concepts dans le suivi de la population prendra du temps. Cependant, durant le travail de description des progrès accomplis par rapport aux cibles de Santé 2020 effectué dans le cadre du présent rapport, il est apparu clairement que les recueils de données existants utilisés pour le suivi des indicateurs standard, par exemple sur la mortalité et les facteurs de risque, pouvaient également être améliorés. Le présent chapitre traite de ces défis et des futurs domaines de travail, dans le contexte de Santé 2020 et au-delà, en établissant des liens avec les travaux et initiatives déjà réalisés par l'OMS et par les autres acteurs de l'information sanitaire.

Suivi des indicateurs de Santé 2020 sur la mortalité et les facteurs de risque

Respect des délais de notification

Le chapitre 2 a examiné les progrès accomplis par rapport aux cibles de Santé 2020, en prenant l'année 2010 comme année de référence. L'un des principaux constats est que seuls quelques pays ont communiqué des données pour plusieurs indicateurs de base. Par exemple, le taux moyen de mortalité prématurée pour 2011 est calculé à partir des données de 35 pays, et de 28 pays pour 2012. Au moment de la rédaction du présent rapport, seul un pays avait transmis à l'OMS ses taux de mortalité pour 2013. Ces chiffres montrent que la durée entre le recueil et la notification des données est considérable.

Une telle durée a des répercussions sur l'exhaustivité des bases de données de l'Organisation et sur la fiabilité des moyennes régionales. L'OMS collabore avec les pays afin d'améliorer le respect des délais de notification des données ; il est non seulement important de disposer en temps utile des taux de mortalité, mais aussi de tout

un ensemble d'autres données, dont celles relatives aux maladies infectieuses et à leur incidence.

Qualité et disponibilité des données

Si le respect des délais de communication des données relatives à la mortalité suscite des préoccupations, il existe également des problèmes de qualité. Ces problèmes ont trait au codage correct des causes de décès et à la nécessité de communiquer des informations suffisamment détaillées. Les pays qui transmettent à l'OMS leurs données sur la mortalité n'utilisent pas toujours, comme ils le devraient, les codes à trois ou quatre caractères de la CIM-10. Deux pays notifient les causes de décès en s'appuyant sur la neuvième, et non pas la dixième révision (la plus récente) de la CIM ; d'autres se rapportent bien à la CIM-10, mais déclarent les données de manière insuffisamment détaillée, ce qui limite les possibilités d'analyse. De plus, dans de nombreux pays, une proportion non négligeable de décès certifiés par un médecin est attribuée soit à des causes mal définies (codes du chapitre XVIII de la CIM-10), soit à des codes non spécifiques, ce qui est sans intérêt ou d'un intérêt limité en termes de santé publique. L'OMS collabore également avec les pays en vue d'améliorer la qualité des données. Pour plus d'informations sur les problèmes de qualité liés aux données relatives à la mortalité, se reporter à l'annexe 1.

Dans le chapitre 2, un autre problème de disponibilité des données a été soulevé, qui a trait à la notification par les pays des facteurs de risque, parmi lesquels le tabagisme, la consommation d'alcool et le surpoids et l'obésité. Ce rapport s'appuie sur des estimations de l'OMS pour ces indicateurs, car les informations à leur sujet sont rares dans la base de données européenne de la Santé pour tous. Cela tient sans doute au fait que les pays tardent à communiquer leurs chiffres à l'OMS, et qu'il n'existe pas de données régulières disponibles au niveau local. Bien que les estimations constituent en soi une source intéressante d'information, elles sont généralement calculées pour un ou quelques instants précis dans le temps et ne peuvent donc pas être utilisées pour suivre des tendances à plus long terme. Une politique qui s'inscrit dans le temps telle que Santé 2020 exige des données relatives aux tendances qui soient fiables et à jour pour que ses effets puissent être suivis. Cela vaut tout particulièrement pour les facteurs de risque : les données

montrent que ce sont eux qui se modifient le plus vite sous l'effet des politiques, et ce, bien avant que l'on puisse détecter une évolution des chiffres, par exemple de la mortalité. Les stratégies nationales en matière d'information sanitaire devraient donc prévoir des enquêtes périodiques par entretiens sur la santé, et les systèmes d'information sanitaire devraient avoir les moyens de réaliser ces enquêtes et d'analyser les résultats.

Suivi des inégalités dans le domaine de la santé

Le suivi des inégalités dans le domaine de la santé implique deux types d'activité. La première concerne le calcul des indicateurs généraux des inégalités en matière de santé, tels que la répartition des revenus ou le pourcentage de la population non scolarisé dans le cycle secondaire. La deuxième concerne la ventilation des indicateurs dans les catégories de la mortalité, de la morbidité, des facteurs de risque, etc. Ces indicateurs sont décomposés en éléments plus petits sur la base de critères déterminants pour l'inégalité, qui stratifient la population selon l'âge, le sexe, le niveau d'instruction et le revenu. La stratification géographique des données peut également être utile pour évaluer les inégalités en matière de santé³.

Cette double approche (reposant sur l'utilisation d'indicateurs généraux et d'indicateurs ventilés) est appliquée au suivi des progrès accomplis par rapport à la cible de Santé 2020 relative à la réduction des inégalités en matière de santé liées aux déterminants sociaux dans la Région. Toutefois, les données ventilées sont rares au niveau international.

Données ventilées et établissement de liens entre les sources de données

Le manque de données ventilées dans les bases de données internationales qui sont utilisées pour suivre les inégalités en matière de santé est problématique, mais l'obtention de telles

³ Voir, par exemple, les atlas de l'OMS sur l'équité en matière de santé (129).

données est une tâche assez contraignante. Ainsi, il existe des problèmes sur le plan de la fréquence et de la régularité des enquêtes sanitaires nationales par entretiens. Ces enquêtes contiennent des informations sur les variables générales et les variables de santé pour chaque personne interrogée, et, à ce titre, elles constituent une source importante d'indicateurs ventilés.

Outre les données autodéclarées, les autres informations – telles que les données relatives aux soins hospitaliers ou primaires – devraient être ventilées pour garantir un suivi complet des inégalités en matière de santé. Il faut pour cela relier les sources de données au niveau individuel à d'autres sources contenant les variables générales nécessaires en vue de la ventilation. Un important travail reste à accomplir si l'on veut que les systèmes nationaux d'information sanitaire y parviennent. Un numéro d'identification personnelle unique, largement appliqué, devrait être privilégié, car il permettrait d'établir facilement des liens entre les sources de données. À défaut, d'autres identifiants (date de naissance ou code postal, par exemple) pourraient être utilisés pour relier les informations contenues dans différentes bases de données. Cela implique le recueil systématique d'identifiants, avec des niveaux élevés de couverture.

Un cadre juridique efficace devrait être en place parallèlement à ces exigences techniques. Les spécialistes de la santé publique ont attiré l'attention sur le fait que la révision actuelle de la législation de l'Union européenne applicable pouvait sérieusement compromettre la capacité de relier entre eux d'importants ensembles de données aux fins du suivi de l'état de santé de la population au niveau individuel. Des préoccupations ont été exprimées à la suite de l'adoption, par le Parlement européen, d'amendements à la première proposition de la Commission relative à une nouvelle réglementation générale européenne sur la protection des données (130). Le processus de révision se poursuit et, au moment de la rédaction du présent rapport, la décision finale n'avait pas encore été prise.

Les pays peuvent beaucoup apprendre les uns des autres en confrontant leurs bonnes pratiques en matière de chaînage de données. On pourra en particulier acquérir d'importantes connaissances auprès des pays nordiques, qui pratiquent depuis longtemps la recherche basée sur les registres. Récemment, un

rapport de synthèse établi par le Réseau des bases factuelles en santé (HEN) a recommandé une intensification de l'échange international de bonnes pratiques, non seulement en matière de chaînage des données, mais aussi en ce qui concerne les aspects liés à l'intégration des systèmes d'information sanitaire au sens large, tels que la coordination des données et des informations provenant des différents domaines d'intervention au niveau national (131).

Le groupe d'experts chargé de dispenser des conseils sur les indicateurs relatifs aux cibles de Santé 2020 a recommandé que, dans la mesure du possible, les données des indicateurs soient ventilées par origine ethnique et groupes vulnérables (132). Il est très difficile de recueillir et de suivre les données sanitaires concernant certains groupes qui restent généralement à la périphérie des systèmes de santé, tels que les migrants sans papiers ; ces données ne figurent pas encore dans les recueils de données internationaux classiques. Le projet PHAME (Migration et santé publique en Europe) du Bureau régional de l'OMS pour l'Europe contribue à combler ce vide en collectant des données sanitaires sur les populations migrantes. Il collabore par exemple avec des partenaires italiens pour suivre les données relatives aux comportements en matière de santé chez les populations migrantes résidant en Italie (133). L'encadré 3.2 donne un exemple de l'utilisation qui peut être faite des sources narratives de données pour permettre aux populations migrantes de s'exprimer au sujet de leur bien-être.

Des solutions novatrices devraient être mises en place pour atteindre et suivre les groupes de population en situation de vulnérabilité. Pour cela, une collaboration étroite est nécessaire avec les autres secteurs (tels que les affaires sociales), les acteurs non étatiques et les différents niveaux des pouvoirs publics (tels que les autorités locales), compte tenu de leur plus grande proximité avec les populations migrantes.

Suivi du bien-être

Comme l'a montré le chapitre 3, la définition du bien-être utilisée par l'OMS présente à la fois une dimension objective et une dimension subjective, chacune posant un certain nombre de difficultés. Le recueil de données sur le bien-être objectif soulève des questions et des problèmes déjà évoqués dans le présent chapitre concernant

d'autres indicateurs objectifs. De son côté, la mesure du bien-être subjectif pose des défis différents, dont certains ont également été abordés dans le chapitre 3. Le plus important d'entre eux a trait au fait que le cadre de suivi de Santé 2020 actuel ne comprend qu'un seul indicateur du bien-être subjectif (la satisfaction par rapport à la vie). Cet indicateur constitue un point de départ pour décrire un sujet très dense et complexe. Dans la mesure où il ne figure pas dans les recueils de données classiques de l'OMS, l'Organisation dépend de tiers pour obtenir des informations à son sujet.

Un moyen efficace d'améliorer le suivi du bien-être subjectif consisterait à explorer d'autres formes de bases factuelles provenant d'un vaste éventail d'autres disciplines. Il est possible de rassembler d'abondantes informations sanitaires sur le bien-être de groupes, de communautés, voire de pays en analysant systématiquement les registres historiques, les observations anthropologiques ou d'autres formes de productions culturelles.

Suivi de l'impact plus général de Santé 2020 et de son succès

Comme nous l'avons vu au chapitre 1, un cadre comportant des cibles et des indicateurs a été élaboré en vue de suivre la mise en œuvre de la politique Santé 2020 et son impact (pour plus de détails, voir l'annexe 1). Les indicateurs correspondent à des mesures couramment effectuées, telles que la mortalité prématurée, l'espérance de vie et certains facteurs liés au mode de vie comme le tabagisme. Cependant, Santé 2020 a pour caractéristique essentielle de reposer sur une approche novatrice intégrant les nombreux changements sociétaux survenus récemment dans la Région, qui ont entraîné la reformulation des concepts et des approches relatifs à la santé décrits plus haut. Pour cette raison, Santé 2020 fait référence à de nombreux concepts – ou mesures des résultats – qui ne donnaient pas lieu auparavant à des mesures systématiques, comme :

- la transparence,
- la résilience des communautés,
- les environnements favorables,
- les environnements épanouissants,
- le sentiment d'appartenance,

- le sentiment de contrôle,
- l'approche pansociétale,
- la gouvernance participative,
- la gouvernance responsable,
- la responsabilité,
- la perspective biographique (portant sur toute la durée de vie),
- la responsabilisation,
- les systèmes de santé centrés sur la personne,
- les systèmes de santé adaptés à leurs fonctions,
- les politiques souples.

Pour rendre compte pleinement de la mise en œuvre de Santé 2020 et de son impact, il convient de ne pas se limiter aux indicateurs habituels et d'élargir la portée du suivi. À l'avenir, la difficulté sera de mesurer le degré de résilience des communautés de la Région européenne et d'évaluer l'évolution dans le temps du sentiment d'appartenance éprouvé par les populations en Europe.

Définition des concepts

Il est nécessaire de dresser l'inventaire des nouveaux concepts, en intégrant les définitions et concepts existants qui demeurent imprécis, et ce, au moins pour les besoins de la notification des données qualitatives, mais aussi, si possible, pour les mesures quantitatives. Cette tâche nécessite la participation d'experts de nombreuses disciplines, qui devront également examiner le rôle central joué par chacun de ces concepts au regard de la réussite de la mise en œuvre, ce qui pourra donner lieu à la définition de priorités dans cette liste. Tous les concepts peuvent ne pas avoir la même importance et ils ne sont pas tous mesurables de la même façon.

L'une des premières étapes décisives consistera à recenser précisément tous les travaux liés à la définition et à la mesure de ces concepts. Certains sont effectués par d'autres organismes, comme c'est le cas des travaux de la RAND Corporation sur les communautés résilientes (134). D'autres concepts, tels que la « responsabilité », sont en partie mesurés par le biais de l'enquête sur Santé 2020 réalisée par le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe dans le contexte de la cible n° 6 (encadré 2.6). L'OMS a également engagé des travaux sur les modalités de la responsabilisation (135) et s'attelle à la poursuite de la mise en œuvre de la perspective

portant sur toute la durée de vie dans le contexte de Santé 2020 : en octobre 2015, une conférence ministérielle européenne sera organisée au Bélarus dans le but de répondre notamment aux questions suivantes :

- Qu'entend-on exactement par « perspective biographique » (ou portant sur toute la durée de la vie) ?
- Quels buts recherche-t-on en adoptant cette perspective ?
- À quelles interventions peut-on avoir recours pour atteindre ces buts ?
- Comment le processus et ses résultats peuvent-ils être mesurés et suivis ?

En dépit de ces questions ouvertes, le fait d'accorder une plus grande place à la perspective biographique nécessitera des données plus nombreuses et de meilleure qualité, ventilées en fonction de tous les groupes d'âge de la population et par sexe. Ces domaines doivent être renforcés dans les systèmes d'information sanitaire nationaux et internationaux.

En conséquence, il convient de définir des indicateurs ou des mesures qualitatives adaptés, qui soient à la fois intéressants dans le contexte de Santé 2020 et applicables au niveau régional, et de trouver des sources de données pour renseigner ces indicateurs ou mesures. Le travail d'élaboration des mesures du bien-être mené actuellement et évoqué au chapitre 3 montre bien qu'il ne s'agit pas d'une tâche insignifiante. Lorsqu'il n'existe pas de données, il peut être nécessaire d'envisager l'utilisation d'autres recueils de données. Plutôt que d'alourdir la charge de travail des pays avec de nouveaux recueils, il faut recenser les types de bases factuelles existants qui facilitent l'évaluation de la mise en œuvre. Ils relèvent notamment de domaines d'autres disciplines jusqu'à présent inexplorés, notamment des méthodes fondées sur des mesures qualitatives et la recherche narrative, dont la pertinence doit être évaluée. Ce travail doit être effectué pour tous les concepts exposés dans Santé 2020 qui n'étaient pas mesurés systématiquement auparavant. Il se traduira par de meilleures descriptions et de possibles quantifications de ces concepts et par une meilleure compréhension de leurs interdépendances et des effets de ces dernières. Le Bureau régional élabore actuellement à l'intention des États membres une proposition de mécanisme et de feuille de route concernant le suivi de l'ensemble des concepts inscrits dans la politique Santé 2020.

Un suivi qui dépasse le cadre de Santé 2020

Santé 2020 est la politique sanitaire globale de la Région européenne. À ce titre, son cadre de suivi occupe une place centrale dans les activités de l'OMS et de nombreux pays dans le domaine de l'information sanitaire. Pour autant, un champ d'application plus large et plus détaillé est nécessaire pour garantir un suivi exhaustif de la santé publique. Les indicateurs de Santé 2020 devraient être considérés comme un ensemble de marqueurs de base à conjuguer avec d'autres indicateurs relatifs à des thèmes non couverts par le cadre de suivi. De la même façon, des indicateurs plus détaillés pour certains thèmes peuvent aider à mieux comprendre les situations de certains pays. De plus, les cadres de suivi ne sont pas figés : il peut être nécessaire, par exemple, d'ajouter aux ensembles d'indicateurs existants des indicateurs relatifs à de nouvelles maladies ou à de nouveaux facteurs de risque détectés. Si l'on veut élaborer la meilleure politique fondée sur des bases factuelles, la notification des données sanitaires et l'application des connaissances sont des aspects essentiels du suivi, en plus du recueil et de l'analyse des données. Pour effectuer un suivi en dépassant le cadre de Santé 2020, plusieurs points peuvent être améliorés en ce qui concerne l'information sanitaire, et certains des plus importants et des plus urgents sont présentés ci-après.

Données relatives à la prévalence et à l'incidence des maladies

Le manque de données comparables sur la prévalence et l'incidence des maladies chroniques au niveau international est un problème bien connu, et c'est la principale raison pour laquelle il n'y a pas d'indicateurs de morbidité dans le cadre de suivi de Santé 2020. Le calcul de chiffres sûrs en termes d'incidence et de prévalence au niveau national est une tâche difficile, car il exige généralement un travail de modélisation et le croisement de différentes sources de données. Il est donc rare de disposer de chiffres réguliers et fiables dans ce domaine par pays, et, lorsqu'ils existent, ils sont souvent impossibles à comparer, car ils font apparaître des différences, au niveau national, dans l'organisation des soins de santé et dans la disponibilité et la facilité d'utilisation des sources de données.

Marqueurs biologiques et données relatives à la charge de morbidité

Les marqueurs biologiques et la charge de morbidité sont deux autres domaines importants de l'information sanitaire qui doivent être davantage développés et qui sont liés à la nécessité de disposer de données d'incidence et de prévalence comparables évoquée ci-dessus.

Les données relatives aux marqueurs biologiques sont obtenues à partir de paramètres biologiques mesurés de manière objective à la suite d'examen médicaux. À titre d'exemple, on peut citer les données sur l'hémoglobine glyquée obtenues à partir d'échantillons sanguins pour déduire la prévalence du diabète sucré dans la population générale. Si les sources administratives classiques ou les enquêtes sanitaires par entretiens peuvent être utilisées pour étudier la prévalence des cas diagnostiqués, les échantillons sanguins représentatifs de la population permettent de déterminer la prévalence des cas non diagnostiqués.

Les études sur la charge de morbidité apportent des éclairages intéressants sur la santé publique qui ne peuvent pas être obtenus uniquement par l'évaluation de sources uniques de données sur la mortalité et la morbidité. Elles impliquent de calculer le nombre d'années de vie corrigées de l'incapacité, qui conjugue les années de vie perdues du fait d'une mortalité prématurée et les années vécues avec une incapacité. Ce calcul permet de comparer la charge de morbidité, quels que soient les maladies et les facteurs de risque, à différents moments et en différents endroits. Toutefois, la réalisation d'une telle étude pose de multiples problèmes, et le calcul des niveaux de charge de morbidité exige une quantité importante de données et des compétences spécialisées. L'expérience de plusieurs pays qui élaborent aujourd'hui leurs propres études sur la charge de morbidité peut contribuer à la généralisation de ces études dans l'ensemble de la Région. Dans cette optique, le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe apporte son soutien aux pays en collaborant étroitement avec l'*Institute of Health Metrics and Evaluation* de Seattle, aux États-Unis, en favorisant les activités de renforcement des capacités, en examinant les sources de données et les résultats obtenus, et en encourageant l'utilisation de ces résultats aux fins d'une prise de décisions éclairée en matière de politiques.

Notification des données sanitaires et application des connaissances

Le suivi de la situation sanitaire ne se résume pas à l'analyse de données et d'indicateurs : il est tout aussi important de veiller à la bonne utilisation des informations sanitaires dans le cadre de l'élaboration des politiques. À cet égard, la manière dont ces informations sont communiquées, y compris sur le plan de la création de contenus, des qualités rédactionnelles et de la conception, est un élément important. Bien qu'un consensus soit en train de s'instaurer sur la notion de notification efficace des données sanitaires, il est fréquent que l'on manque encore de bases factuelles centralisées et solides. Une mise en commun plus large et plus systématique des expériences des pays permettrait d'accomplir d'importants progrès en vue de remédier à ce problème. Ainsi, la Suède a réussi à mettre en place un cycle sous-national très efficace de publication de rapports sur la qualité des soins de santé, qui s'est traduit par des actions politiques rapides et efficaces (encadré 4.1).

Dans le domaine de l'application des connaissances, il reste d'importantes possibilités pour mettre en place, dans les pays, des mécanismes durables permettant de faire en sorte que les données de la recherche en santé soient plus systématiquement utilisées dans le cadre de l'élaboration des politiques (voir les informations sur le Réseau pour des politiques inspirées de bases factuelles, dans la suite de ce chapitre).

Prévision

Les exercices de prévision ou de prévoyance nécessitent de nombreuses sources de données, des modèles intégratifs et des scénarios qualitatifs établis sur la base de discussions avec des responsables politiques, des membres de la population et d'autres acteurs concernés, ainsi qu'une notification ciblée. D'après les responsables politiques, l'un des critères importants, pour les rapports sur la santé, est de s'inscrire dans une perspective d'avenir (136). Or, les informations prévisionnelles en sont souvent absentes, car l'établissement de pronostics fiables et valables requiert des ressources importantes et des compétences spécialisées. Il existe donc d'immenses possibilités de conjuguer les forces et de comparer les expériences en matière de prévision dans la Région,

comme l'illustre l'exemple des travaux novateurs menés aux Pays-Bas sur les scénarios qualitatifs (encadré 4.2).

Vers un système d'information sanitaire unique pour l'Europe

Le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, la Commission européenne et l'OCDE ont des missions et des activités différentes en ce qui concerne l'information sanitaire, mais ces activités se recoupent en partie et les trois organisations coopèrent étroitement en vue d'une meilleure harmonisation. Le projet commun de recueil de données sur les statistiques relatives aux aspects non monétaires des soins de santé est un bon exemple de leur collaboration. En 2010, l'intention de renforcer la coopération internationale relative

Encadré 4.1.

Amélioration de la qualité des soins grâce à la publication de rapports destinés au public au niveau sous-national en Suède

Contexte

Le Conseil national de la santé et de la protection sociale est chargé de publier en toute transparence des évaluations basées sur des indicateurs concernant le respect des recommandations nationales en matière de qualité et d'efficacité des soins de santé en Suède ainsi que des comparaisons sous-nationales. Depuis près de 10 ans, le pays rédige des rapports sur les soins de santé, la santé publique et l'aide sociale et les met à la disposition du public en vue d'une amélioration des performances. Les comparaisons sous-nationales sont réalisées en collaboration avec l'association suédoise des autorités locales et des régions, et elles sont mises à jour et publiées tous les ans. En Suède, les comtés et les communes sont chargés du financement et de la gestion des soins de santé et des services sociaux. Parmi les conditions qui ont été déterminantes pour le développement de la publication de rapports figurent l'utilisation d'un numéro d'identification personnel pour chaque patient dans chaque registre et l'accès aux données : à la fois aux registres obligatoires recensant les données sanitaires et sociales,

et aux registres non obligatoires, créés par des professionnels, sur la qualité des soins. Ces registres relatifs à la qualité des soins reçoivent un financement substantiel des pouvoirs publics depuis quelques années, d'où un accroissement de leur utilisation.

Les facteurs de réussite essentiels

Jusqu'à présent, les efforts déployés en faveur de la publication de rapports ont été couronnés de succès. La qualité et l'optimisation des services sont au programme de l'action sanitaire à mener, et les résultats mesurés par les indicateurs se sont améliorés dans le temps. Plusieurs facteurs de réussite essentiels ont été recensés :

- la confiance entre les acteurs,
- l'acceptation par les professionnels des résultats communiqués,
- la conscience que la mise en place d'un tel cycle de notification est une tâche longue et complexe,
- l'importance accordée à la qualité, aux recommandations, à la médecine factuelle, à l'équité et à l'amélioration du

travail plutôt qu'aux mesures d'incitation financière,

- la mobilisation et l'accueil favorable des comtés et des communes,
- l'utilisation des données par les organisations locales pour commencer le travail d'amélioration.

La publication de rapports exige un important travail de communication et de coordination destiné à créer un climat de confiance et à susciter l'adhésion. Il est important d'insister sur les questions de qualité, les efforts d'amélioration et l'accès aux données ; en revanche, l'utilisation d'indicateurs dans le cadre d'incitations financières n'est pas recommandée. Les comtés, les communes et les prestataires de soins locaux doivent être mis à contribution et avoir des connaissances sur les techniques d'amélioration et sur l'utilisation des données pour mettre en œuvre des initiatives dans ces domaines. La publication de rapports est l'un des nombreux outils utiles permettant d'améliorer l'information sanitaire, et elle devrait être conjuguée à d'autres outils, tels que les méthodes qualitatives.

à l'information sanitaire a été officiellement approuvée dans la déclaration conjointe du Bureau régional et de la Commission européenne, qui acceptaient d'œuvrer en faveur d'un système unique et intégré d'information sanitaire en Europe (126). L'OCDE s'est jointe à cette initiative en 2012.

Depuis la déclaration conjointe, des mesures ont été prises pour créer ce système et les organismes ont établi ensemble une feuille de route qui dessinait les contours des activités séparées et communes en matière d'information sanitaire. La phase suivante devrait porter sur l'harmonisation de ces activités. La coopération internationale est accueillie très favorablement par les pays, qui réclament depuis longtemps un allègement de la charge liée à la communication des données, une utilisation plus rationnelle des ressources en matière d'information sanitaire et une réduction des disparités entre les statistiques contenues dans les différentes bases de données internationales.

Encadré 4.2.

Un exemple de prévoyance aux Pays-Bas : les perspectives sanitaires

En 2014, l'Institut national néerlandais pour la santé publique et l'environnement (RIVM) a publié un rapport sur la situation et les prévisions en termes de santé publique intitulé « Des Pays-Bas en meilleure santé ». En vue de ce rapport, un scénario tendanciel (ou « *business-as-usual* ») avait été élaboré en projetant les futures tendances les plus importantes en matière de santé publique, et en partant du principe qu'il n'y aurait pas de nouvelle politique ou que les politiques existantes ne seraient pas renforcées. Ce scénario a fait apparaître une hausse des dépenses de santé, une augmentation du nombre de personnes atteintes de longues maladies et la persistance des inégalités de santé. Conscient que le classement de ces questions par ordre de priorité dépendait de valeurs et de normes politiques et sociétales, l'institut RIVM a lancé un processus participatif élaboré destiné à faire émerger une intelligence collective des parties concernées et des spécialistes. Il en a résulté quatre défis sociétaux pour la santé publique et les soins de santé néerlandais à l'avenir :

- maintenir les gens en bonne santé aussi longtemps que possible et guérir rapidement les maladies ;
- soutenir les populations vulnérables et rendre possible la participation sociale ;
- favoriser l'autonomie et la liberté de choix des individus ;
- faire en sorte que les soins de santé restent abordables.

Quatre perspectives sur la santé ont ainsi été dégagées, illustrées par de petits récits inspirés de ces vues normatives de la santé future, chacun traitant de l'un des quatre défis, et intitulés « être en excellente santé », « la santé est l'affaire de tous », « prendre en main sa santé » et « la santé pour la prospérité ». Les quatre perspectives traduisent clairement la diversité des points de vue, dans lesquels des notions telles que la santé, la prévention et les soins de santé revêtent à chaque fois des sens différents. Dans la première, par exemple, la santé s'entend surtout comme l'absence de maladie, alors que, dans la deuxième, le

diagnostic clinique est moins important car la participation sociale est l'aspect fondamental.

Afin de recenser les corrélations possibles entre les quatre perspectives, l'institut RIVM a organisé quatre réunions d'experts consacrées à l'examen des conséquences que la mobilisation autour de chaque changement sociétal pourrait avoir sur les trois autres. Cette méthode a été élaborée dans le but de déterminer dans quels domaines des retombées positives pourraient se produire et des liens productifs pourraient se créer entre les perspectives. Elle devait également permettre d'identifier les domaines où l'on pourrait constater des conséquences indirectes négatives et où des choix politiques ou autres et des efforts plus soutenus seraient nécessaires. Grâce à la prise en compte anticipée de ces synergies et de ces divergences, des opportunités et des options stratégiques ont pu être recensées pour les politiques néerlandaises en matière de santé publique et de soins de santé (137).

Certes, le but recherché est d'évoluer vers un système plus cohérent pour l'Europe, mais cela ne signifie pas que toutes les activités des trois organisations dans le domaine de l'information sanitaire seront entièrement regroupées ; chaque organisation a un mandat qui lui est propre et doit mener ses activités en conséquence. Il semble néanmoins raisonnable, comme première étape vers cet objectif, de définir un ensemble entièrement harmonisé d'indicateurs de base en s'appuyant sur un même recueil de données et sur des méthodes communes. De plus, il existe à court et à moyen terme d'immenses possibilités de renforcement de la coopération et de l'harmonisation en ce qui concerne la mise en commun des connaissances et les activités de développement dans le domaine de l'information sanitaire, ainsi que pour ce qui est de l'élaboration de rapports sur la santé.

Nouvelles approches relatives aux informations et bases factuelles sur la santé

Pour optimiser le suivi dans le cadre de Santé 2020 et au-delà, il convient de s'atteler aux problèmes liés aux recueils de données existants et à la nécessité de disposer de nouvelles informations et bases factuelles. Les populations changent, les concepts de la santé publique évoluent et les politiques avancent : les systèmes d'information sanitaire doivent s'adapter à ces changements sociétaux. Pour répondre aux besoins en termes d'informations et de bases factuelles en santé pour le XXI^e siècle, il faut disposer de systèmes solides, équilibrés et cohérents qui produisent des statistiques sanitaires de base dans des délais appropriés et de manière régulière.

En même temps, ces systèmes devront être suffisamment souples pour s'adapter aux nouveaux besoins liés aux politiques et intégrer des méthodes novatrices en matière d'informations et de bases factuelles en santé. Ces éléments semblent décisifs pour répondre aux nouveaux besoins évoqués dans ce chapitre : la mesure de la santé et du bien-être s'effectue à l'aide de mesures subjectives et de données qualitatives plutôt qu'avec les données traditionnelles quantitatives et fondées sur les registres qui servent aux statistiques sanitaires de base. Par conséquent, il se peut que l'on ait

à constituer de nouveaux recueils de données ; mais aussi, et c'est peut-être plus important, on prend conscience de la nécessité de réfléchir à d'autres sources de données que les sources classiques et à de nouvelles méthodes d'évaluation et d'interprétation des données existantes. Comme cela a été expliqué au chapitre 3, ces approches novatrices offrent des possibilités très prometteuses en termes d'accès aux informations sur le bien-être d'une population. En outre, elles peuvent mieux faire comprendre les caractéristiques de la morbidité et les comportements de santé, par exemple en ajoutant de nouveaux angles de vue et en jetant une lumière nouvelle sur les statistiques sanitaires de base (encadré 4.3).

L'apparition des nouvelles méthodes de recueil et d'analyse des informations et des bases factuelles sur la santé est étroitement liée au développement des technologies de l'information et de la communication qui facilitent les améliorations apportées aux soins cliniques, permettent aux patients d'accéder plus facilement

Encadré 4.3.

Possibilités offertes par le « big data » en termes de surveillance des maladies non transmissibles

Contexte

Le big data est l'une des récentes innovations technologiques dans le domaine de la santé qui offre manifestement la possibilité d'obtenir des connaissances par le biais d'un processus de découverte reposant sur les apports de sources d'information classiques ou non. Le terme « big data » est généralement désigné par « quatre V » : des données représentant un énorme volume qui s'écoule à grande vitesse dans des formats structurés et non structurés variés et se caractérisent par une véracité variable. Une réunion technique consacrée à l'utilisation du big data et des médias sociaux aux fins de la surveillance des maladies non transmissibles a été organisée conjointement par le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe et l'initiative Global Pulse des Nations Unies en septembre 2013. L'objectif était d'étudier le recours possible aux nouvelles sources de données – notamment aux médias sociaux, aux traces numériques laissées dans les activités quotidiennes et aux masses de données des dossiers médicaux informatisés rendus anonymes – dans le but de compléter les moyens classiques de recueil

de données pour les besoins de la surveillance des maladies non transmissibles.

Résultats

Les données des médias sociaux offrent la possibilité d'évaluer les attitudes et les comportements ayant un effet sur la santé sous l'angle des maladies non transmissibles et de leurs facteurs de risque, ce qui peut être utile pour mesurer les tendances et pour mieux comprendre les points de vue du public sur d'importants sujets, afin de guider les politiques et les campagnes de santé publique. Les données provenant des traces numériques (liées à l'utilisation de téléphones portables, aux achats dans des supermarchés ou aux transactions effectuées à l'aide de cartes de crédit) peuvent apporter un éclairage nouveau sur certains aspects des données sanitaires existantes (dont les habitudes d'achats alimentaires ou autres et leur évolution) et donner accès à des informations concernant des segments de population sur lesquels il peut être difficile d'enquêter par les méthodes classiques de surveillance de la santé. Les systèmes de

dossiers médicaux informatisés fournissent des données passives en temps continu, ce qui permet l'observation de résultats médicaux à court terme et de tendances des maladies à long terme, pour un suivi pratiquement en temps réel. Les réserves et restrictions courantes au sujet de l'utilisation du big data concernent la confidentialité et la propriété des données, les biais de population, l'absence de normalisation et les limites en termes d'établissement de relations de cause à effet.

Conclusions

Les masses de données provenant des médias sociaux, des traces numériques et des autres nouvelles sources ont montré qu'elles pouvaient avantageusement compléter les données sur les maladies non transmissibles, notamment parce qu'elles peuvent être collectées de manière efficace et qu'elles permettent d'atteindre différents groupes de population. Il ne faut toutefois pas considérer qu'elles viennent remplacer les sources classiques dédiées à la surveillance sanitaire, mais uniquement qu'elles les complètent (138).

à leurs propres données cliniques et mettent les soins de santé à la portée d'une population plus large. Ces technologies sont souvent désignées par le terme de cybersanté. En particulier, un nombre croissant d'initiatives menées en Europe dans le domaine de la santé sur mobile et de la santé à distance définissent de nouveaux circuits de prestation de services de soins de santé et font évoluer les niveaux d'accessibilité au système de soins. Afin de favoriser la mise en œuvre de la santé sur mobile, l'OMS et l'Union internationale des télécommunications ont créé l'initiative « Be He@lthy, Be Mobile » (La mobilité, c'est la santé) (139), un partenariat historique visant à déployer à grande échelle des technologies mobiles efficaces et peu onéreuses pour lutter contre les maladies non transmissibles et à les proposer dans différents contextes nationaux. Cette initiative s'intéresse à l'utilisation des technologies mobile et sans fil en tant que vecteur pour un ou plusieurs projets ciblant des maladies non transmissibles choisies comme prioritaires par le pays (et portant, par exemple, sur l'arrêt du tabac, le diabète, le bien-être ou l'alimentation), et elle a des retombées positives et mesurables en termes d'accès à différents groupes de population.

D'après les données disponibles, les services de cybersanté sont en train de s'imposer rapidement dans tous les pays européens ; on peut citer plusieurs exemples de déploiement de technologies en vue du traitement et du suivi à distance de patients à domicile, en vue d'activités ciblées de promotion de la santé, et en tant que plateforme de communication aux fins de la coopération des citoyens avec le secteur des soins de santé. L'adoption de ces nouveaux modèles de prestation de services de soins de santé s'accompagne de nouvelles possibilités d'obtention et d'analyse d'informations sanitaires, mais aussi de nouvelles exigences relatives à la disponibilité, à la sécurité et à la confidentialité des informations ainsi qu'à leur nécessaire harmonisation pour les besoins des soins de santé.

Nécessité d'une coopération internationale

De toute évidence, une large collaboration internationale est nécessaire pour relever efficacement et durablement les défis posés par l'information sanitaire qui sont exposés dans le présent

rapport. L'harmonisation, la coopération et la mise en commun des connaissances, des expériences et des bonnes pratiques sont essentielles. Elles entraîneront un renforcement des systèmes nationaux d'information sanitaire, d'où une amélioration des recueils de données au niveau international.

En travaillant ensemble au développement du système intégré d'information sanitaire unique pour l'Europe, le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, la Commission européenne et l'OCDE reconnaissent la nécessité de cette coopération internationale. Les pays doivent néanmoins guider la réalisation de cette entreprise, qui servira de base aux politiques au niveau national comme international. L'avis spécialisé des instituts de santé publique, des offices statistiques et des universitaires, en plus de celui des pouvoirs publics, est essentiel.

L'Initiative européenne de l'information sanitaire (EHII)

L'Initiative européenne de l'information sanitaire est un réseau de l'OMS qui se consacre à faire progresser la santé des populations de la Région européenne en améliorant les informations sur lesquelles reposent les politiques. Avec le ministre néerlandais de la Santé, de la Protection sociale et des Sports, le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe a lancé cette initiative en 2012 pour mettre en place un vaste ensemble de partenaires dans toute la Région. Les membres de l'initiative sont les États membres, les centres collaborateurs de l'OMS, les réseaux d'information sanitaire et d'autres acteurs concernés. Par ailleurs, la Commission européenne et l'OCDE apportent leur soutien à l'Initiative et ont assisté à la première réunion de son groupe directeur en mars 2015.

L'Initiative européenne de l'information sanitaire exerce des activités dans les six principaux domaines suivants, présentés plus en détail ci-après :

- la production d'informations sur la santé et le bien-être, l'accent étant mis sur les indicateurs,
- l'amélioration de l'accès à l'information sanitaire et de la diffusion de celle-ci,
- le renforcement des capacités,
- le renforcement des réseaux d'information sanitaire,

- l'aide à l'élaboration de stratégies en matière d'information sanitaire,
- la communication et la sensibilisation.

1. Production d'informations sur la santé et le bien-être, l'accent étant mis sur les indicateurs

Le chapitre 3 du présent rapport est consacré à l'énoncé des priorités pour le premier de ces principaux domaines d'action. Il convient par ailleurs de s'intéresser aux mesures quantifiables des concepts de Santé 2020 qui n'étaient pas systématiquement mesurés auparavant, tels que la résilience des communautés, la responsabilisation et les environnements favorables. Outre cette activité novatrice, l'Initiative européenne de l'information sanitaire soutient les travaux sur les recueils de données existants et a planifié une évaluation de la base de données européenne de la Santé pour tous.

2. Amélioration de l'accès à l'information sanitaire et de la diffusion de celle-ci

L'un des outils les plus importants à cet égard est le portail de l'OMS pour les informations et bases factuelles sur la santé, accessible depuis le site Web du Bureau régional de l'OMS pour l'Europe (figure 4.1). Ce guichet unique facilite l'accès à l'information sanitaire et aux bases factuelles européennes utiles aux politiques. Si l'infrastructure technique de base du portail a été mise en place, il est nécessaire de nouer des liens avec des réseaux d'experts et des groupes de recherche afin qu'ils partagent la responsabilité du contenu de certaines parties du portail. L'actualisation du contenu (qui constitue toujours la principale difficulté de ce type d'initiative) ne peut pas être assurée sans la participation des principaux groupes de spécialistes de la santé publique de la Région.

Lors du développement de ce deuxième domaine d'action, il conviendra également de veiller en priorité à faciliter l'échange de données d'expérience au niveau national. On pourra à cet effet avoir recours à la nouvelle revue du Bureau régional consacrée à la santé publique et aux politiques, *Public Health Panorama*. Cette revue fait partager les expériences des pays en matière d'élaboration et de mise en œuvre des politiques de santé, en facilitant l'échange d'idées entre les parties occidentale et orientale de la Région. Les contributions

sont acceptées en russe et en anglais et tous les articles sont publiés dans ces deux langues.

Le Réseau des bases factuelles en santé (HEN) est une autre plateforme essentielle au regard de l'amélioration de l'accès à l'information sanitaire et de la diffusion de celle-ci. Il fournit des bases factuelles sous différentes formes, par exemple des synthèses et rapports de synthèse, afin d'aider à la prise de décisions (28).

3. Renforcement des capacités

L'Université d'automne de l'OMS sur l'information et les bases factuelles en santé pour l'élaboration de politiques, qui a lieu chaque année (figure 4.1), constitue une première étape importante, dans ce domaine clé, sur la voie de l'amélioration des connaissances et des compétences en matière d'information sanitaire dans la Région. Cependant, il existe des besoins considérables en termes de formation et de soutien et les activités dans ce domaine doivent être renforcées, par exemple en ce qui concerne le codage des causes de décès et l'évaluation de la qualité des données y afférentes, ainsi que le suivi des inégalités de santé. Pour répondre à ces besoins, l'OMS continuera d'organiser des ateliers multinationaux en étroite concertation avec les États membres. Ces ateliers devront cibler des besoins précis et les pays continueront à recevoir un appui par le biais des accords bilatéraux.

Pour stimuler le renforcement des capacités, il est également essentiel d'élaborer des supports de formation et des modules d'apprentissage de qualité, qui pourront être mis à disposition sur le portail de l'OMS pour les informations et bases factuelles sur la santé dans le but de développer l'expertise. Les professionnels de l'information sanitaire pourront travailler directement avec ces supports, et les personnes participant aux ateliers de l'OMS pourront les utiliser pour organiser ensuite d'autres ateliers dans leurs pays. La documentation sera proposée au moins en anglais et en russe, ce qui facilitera son utilisation dans l'ensemble de la Région.

4. Renforcement des réseaux d'information sanitaire

L'Initiative européenne de l'information sanitaire s'emploie à favoriser la mise en place d'autres réseaux multinationaux,

qui permettent aux participants d'échanger facilement les enseignements tirés de leurs expériences et de conjuguer leurs forces tout en s'attaquant à des problèmes communs liés à l'information sanitaire. À ce titre, ces réseaux contribuent à l'amélioration et à la pérennisation des systèmes d'information sanitaire nationaux et internationaux. Le Réseau d'information sanitaire des républiques d'Asie centrale (CARINFONET), qui a été rétabli en juin 2014 et bénéficie du soutien du Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, en est un exemple. Il favorisera le recueil, l'utilisation et la diffusion en temps opportun d'informations exactes. Il aidera les responsables de l'élaboration des politiques sanitaires des pays d'Asie centrale à suivre les tendances en matière de santé, de maladie et de bien-être sur leur territoire et celui de leurs voisins. Pour une efficacité et une harmonisation maximales des activités liées à l'information sanitaire dans toute la Région, il faudrait que les activités de ces réseaux soient en adéquation avec les autres principaux domaines d'action de l'EHII.

Le Réseau européen pour des politiques inspirées de bases factuelles (EVIPNet), qui encourage l'utilisation systématique des résultats de la recherche en santé dans le cadre de l'élaboration des politiques, est un autre réseau essentiel sur lequel repose l'initiative EHII. Lancé dans la Région européenne en octobre 2012, il encourage la mise en place, au niveau national, d'équipes comprenant des décideurs politiques, des chercheurs et des représentants de la société civile. Celles-ci facilitent l'élaboration et la mise en œuvre de politiques en recourant aux meilleures bases factuelles disponibles aux niveaux mondial et local. EVIPNet renforce les capacités des pays à mettre en place des mécanismes permettant de traduire les bases factuelles en politiques, par exemple en élaborant des synthèses scientifiques et en les exploitant pour les besoins des politiques et des dialogues politiques. Au moment de la rédaction du présent rapport, le réseau EVIPNet se composait de 13 pays de la Région européenne situés en Europe orientale et en Asie centrale, dont quatre expérimentent sa méthode. Dans la mesure où tous les pays de la Région ont besoin d'élaborer des politiques fondées sur des bases factuelles, le réseau EVIPNet et l'Initiative européenne de l'information sanitaire auront pour objectif important de s'étendre, notamment, aux pays de l'ouest de l'Union européenne, leur donnant ainsi la possibilité de tirer des enseignements de l'expérience des pays pilotes.

5. Aide à l'élaboration de stratégies en matière d'information sanitaire

Le cinquième principal domaine d'action de l'EHII est celui de l'aide à l'évaluation des systèmes et à l'élaboration de stratégies. Il est rare que les systèmes nationaux d'information sanitaire reposent sur une stratégie spécifique et bénéficiant d'un large soutien. Ils tendent au contraire à s'apparenter à un agglomérat d'activités et de parties prenantes diverses, qui n'ont pas de vision commune et ne partagent pas d'objectifs de développement. Par conséquent, les décisions relatives à la réduction ou au développement des activités dans le domaine de l'information sanitaire sont prises au cas par cas, au lieu d'être guidées par une stratégie d'ensemble qui fixe les priorités des activités actuelles et futures. De plus, les besoins en information sanitaire peuvent souvent représenter des contraintes importantes pour les systèmes, d'où la difficulté de dresser un tableau complet de la situation et de définir des priorités.

Afin d'améliorer cette situation, le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe et un groupe d'experts spécialement constitué ont mis au point un outil en vue d'apporter un soutien aux pays (figure 4.1) (140). Inspiré des travaux du Réseau de métrologie sanitaire de l'OMS, cet outil aide les pays à évaluer les systèmes d'information sanitaire et à élaborer et renforcer leurs stratégies. Une fois qu'ils se seront familiarisés avec lui, il leur incombera de le façonner et de l'actualiser, mais aussi de l'enrichir par des exemples de bonnes pratiques. Le portail de l'OMS pour les informations et bases factuelles sur la santé serait un excellent moyen de diffuser ces outils complémentaires.

6. Communication et sensibilisation

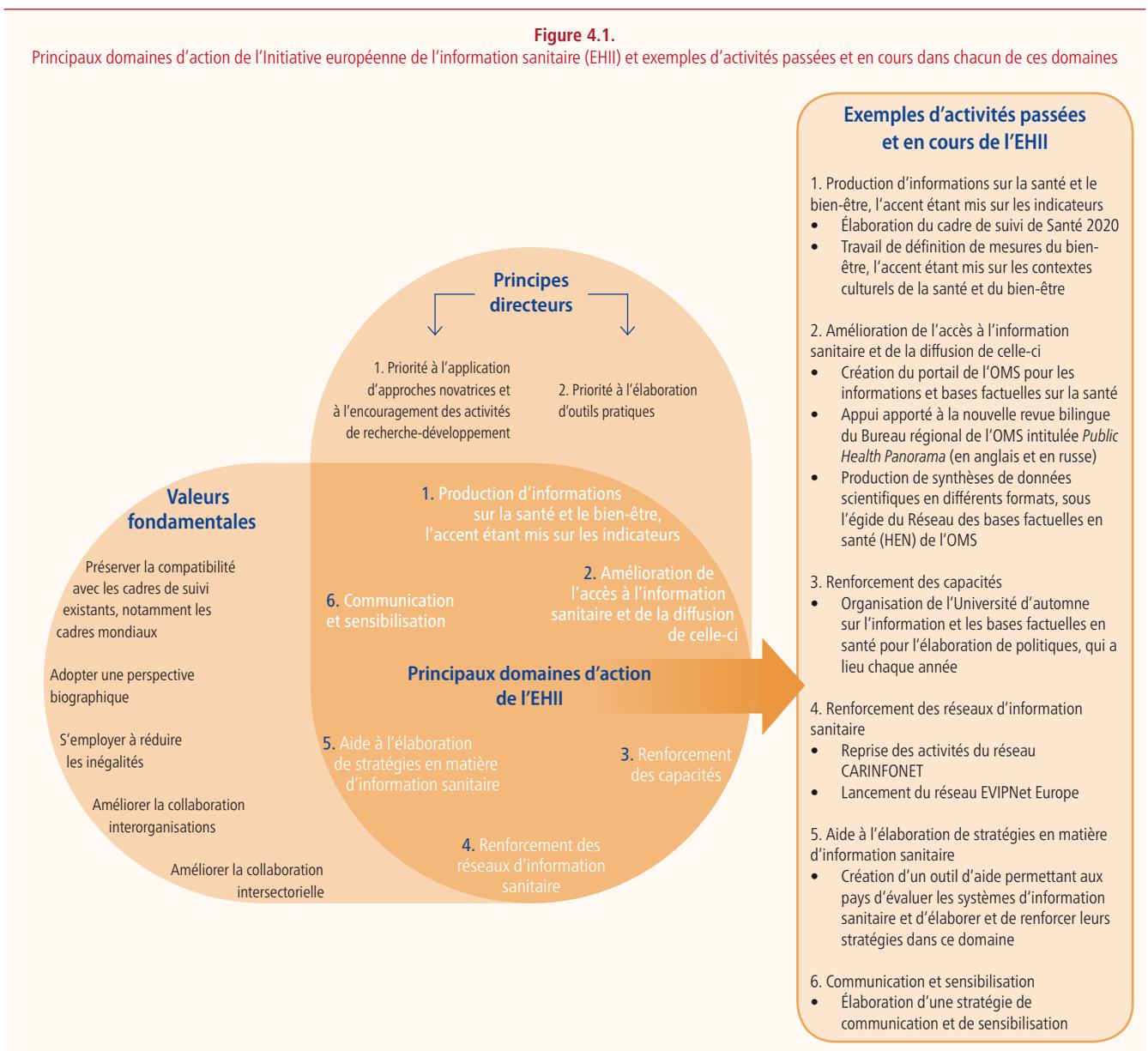
Le dernier des six principaux domaines d'action concerne la communication sur les produits de l'initiative EHII, afin d'optimiser leur utilisation, et sur l'initiative elle-même, afin d'informer les acteurs de l'information sanitaire et de développer le réseau. Une stratégie de communication et de sensibilisation portant sur ces deux éléments est en cours d'élaboration. Elle prévoira des activités telles que la création du site Web de l'initiative, l'élaboration d'un plan relatif à l'utilisation structurelle du portail de l'OMS pour les informations et bases factuelles sur la santé comme principal instrument de diffusion des produits de l'initiative, et la présentation de celle-ci dans le cadre de différentes manifestations.

La recherche-développement en matière d'information sanitaire : prochaines étapes

L'adaptation des systèmes d'information sanitaire aux réalités du XXI^e siècle nécessitera un regain d'efforts. Les recueils de données existants doivent être renforcés et améliorés, et des mesures et

Figure 4.1.

Principaux domaines d'action de l'Initiative européenne de l'information sanitaire (EHII) et exemples d'activités passées et en cours dans chacun de ces domaines



approches novatrices doivent être imaginées. Des interventions doivent être menées dans les six principaux domaines d'action de l'Initiative européenne de l'information sanitaire et à différents niveaux (par exemple, dans le cadre de relations bilatérales entre l'OMS et les États membres, de réseaux multinationaux et de collaborations entre les acteurs internationaux). Elles s'appuieront sur les travaux déjà réalisés dans ce domaine.

Les États membres, avec le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe et les autres parties prenantes, doivent déterminer les priorités en matière de recherche-développement sur l'information sanitaire pour la Région européenne au cours des prochaines années. L'EHII devrait jouer un rôle moteur sur ce plan, en assurant la cohérence et la coordination entre les différentes activités portant sur l'information sanitaire dans la Région et en reliant ces activités à la mise en place du système européen unique dédié à l'information sanitaire.

L'EHII prend de l'importance, mais de nouveaux membres sont nécessaires pour renforcer le réseau et accroître sa capacité, afin d'améliorer les activités en matière d'information sanitaire dans la Région dans ses six principaux domaines d'action. La conjugaison des forces et la mise en commun des connaissances et des données d'expériences constituent le seul moyen d'améliorer l'information sanitaire de manière efficace, durable et cohérente.