



Politique Scientifique Fédérale
Projet AGORA

Etude préparatoire en vue de compléter le
système d'informations sur la santé au
moyen de données provenant d'une
perspective longitudinale dynamique

Rapport de recherche

Y. Coppieters
C. Bazelmans
A. Levêque

Ecole de Santé publique de l'Université
Libre de Bruxelles (ULB)

Projet AGORA
N° AG/00/131

Septembre 2007



L'équipe de recherche :

Cette recherche a été réalisée par le Dr Yves Coppieters (MD, MPH, PhD) (yves.coppieters@ulb.ac.be), Mme C. Bazelmans (PhD) (christine.bazelmans@ulb.ac.be) et le Professeur A. Levêque (MD, MPH, PhD) du Département d'Epidémiologie et Promotion de la Santé de l'Ecole de Santé Publique de l'ULB.

**Département d'Epidémiologie et de Promotion de la santé
Unité Epidémiologie, Traumatismes et Maladies chroniques****Ecole de Santé Publique
Université Libre de Bruxelles (ULB)**

Route de Lennik, 808
CP 596
1070 Bruxelles
Tél : 02.555.40.67 - Fax : 02.555.40.49
E-mail : Alain.Leveque@ulb.ac.be
www.ulb.ac.be/esp/epitraumac

Depuis de nombreuses années, ce département est impliqué dans les études épidémiologiques menées en Belgique mais également dans la réflexion sur la construction de systèmes d'informations sanitaires à différents niveaux et sur l'utilisation des données dans la perspective d'une mesure adéquate de la situation sanitaire, des déterminants principaux et des évolutions dans le temps.

Remerciements :

La présente étude a été financée par le Service Public Fédéral, Politique Scientifique Fédérale (<http://www.belspo.be>) dans le cadre du programme AGORA. L'équipe de recherche remercie M. Aziz Naji de la Politique Scientifique Fédérale et M. Koen Vleminckx du SPF Sécurité sociale (<http://socialsecurity.fgov.be>), qui ont assuré la coordination de la recherche.

L'équipe de recherche tient à remercier toutes les personnes qui ont de près ou de loin collaboré à cette analyse tant lors des rencontres individuelles au sein des institutions que lors de réunions dans le cadre du projet.

Résumé du rapport

Dans le cadre d'une meilleure recherche de coordination des données socio-sanitaires en Belgique, le SPF Sécurité Sociale, en charge du Groupe de coordination statistique, a initié avec la Politique Scientifique Fédérale (Programme AGORA) cette réflexion sur l'apport de données longitudinales de santé dans le système d'informations sanitaires (SIS) existant. Le présent projet vise à renforcer le SIS en portant une attention particulière au suivi longitudinal des individus qui prévoit des temps de mesure multiples sur différents indicateurs. Cela doit permettre d'étudier les changements vécus par les personnes pour mieux comprendre la série d'événements qui mènent à une bonne ou mauvaise santé.

Deux stratégies, complémentaires, existent pour obtenir une vision longitudinale de la santé des populations : les études longitudinales classiques et le couplage de données. Le coût et la lourdeur des études longitudinales et les questions techniques, éthiques liées au couplage de données nécessitent une approche plus globale. La littérature montre que la mise en place d'un SIS longitudinal implique un système intégré, cohérent où les différents producteurs de données travaillent ensemble. En terme opérationnel, la recherche s'est de plus fixée comme objectif de définir un cadre conceptuel d'un SIS longitudinal en Belgique ainsi que d'identifier les variables / indicateurs longitudinaux et leurs modalités opérationnelles de récolte et d'analyse. Dans ce cadre, la recherche s'est basée spécifiquement sur une recherche documentaire et la rencontre d'experts belges en matière d'information sanitaire.

La littérature scientifique, le nombre de sites et de conférences traduisent l'importance de renforcer les SIS en intégrant une approche longitudinale. Les expériences internationales présentent 4 types d'approches (éventuellement complémentaires) : une approche « nationale » par le développement d'un plan de coordination des sources de données ; la création d'organismes indépendants de gestion du SIS et des données longitudinales de santé ; le renforcement de suivis longitudinaux aux différents niveaux et le développement des dossiers médicaux informatisés et d'autres enregistrements électroniques. Le Royaume-Uni a ainsi développé une stratégie nationale coordonnée par l'Office Nationale des Statistiques (ONS). Des exemples très intéressants de création d'organismes indépendants, coordonnateurs de données sont entre autres ceux décrits en Australie (Australian Institute of Health and Welfare), au Canada (Canadian Institute for Health and Information) ou en Suède (Centre of Epidemiology).

En dehors de ces renforcements institutionnels, les autres initiatives internationales se situent dans le développement des études longitudinales soit par le suivi de cohortes, soit par le couplage de données. Différents enquêtes longitudinales sont ainsi décrites dans plusieurs contextes. Au Royaume-Uni, un centre national (UK longitudinal centre) a été créé afin de superviser la récolte des données longitudinales, de les centraliser et d'en faciliter l'accès. Les fonctions de cet organisme sont de renforcer les études longitudinales

existantes, de favoriser la complémentarité entre les études, de faciliter l'accès aux données et à leur utilisation et de favoriser le couplage entre bases de données d'études et bases de données « officielles ».

Au-delà de ces trois stratégies principales, un autre élément à prendre en compte dans le cadre conceptuel d'un SIS longitudinal est l'avancée en terme de récolte de données dans le cadre des enregistrements informatisés des données médicales et le développement du dossier médical informatisé.

A l'échelle de la Belgique, il existe de très nombreuses sources d'informations ou de données pertinentes en matière socio-sanitaire et socio-économique. Il y a de façon simplifiée, quatre catégories potentielles de sources :

- les sources qui sont gérées directement par les services de l'Etat ;
- les sources qui dépendent du niveau fédéral ou des niveaux communautaires / régionaux soit statutairement, soit par le biais de financement récurrent ;
- les enquêtes et registres qui dépendent de subventions publiques ou privées ;
- les sources d'informations ou de données qui n'ont pas de lien structurel avec les institutions publiques.

L'étude analyse qualitativement la place et le rôle de différentes institutions belges en la matière et plus particulièrement l'IMA, le KCE, l'ISSP, le SPF Sécurité Sociale, le SPF Santé Publique, l'INS, l'INAMI, la Banque Carrefour, ainsi que certaines initiatives universitaires. L'étude présente aussi certaines initiatives en Belgique de couplage des bases de données ou de suivis longitudinaux de différentes institutions publiques en matière de santé et de sécurité sociale dont entre autres différents projets de couplage des mutuelles, le développement de l'Echantillon permanent, la banque de données Pharmanet, la banque de données sur les responsabilités financières, l'enquête longitudinale des ménages, les feedback coordonnés par l'INAMI, etc.

Face à ces expériences internationales et aux initiatives en cours en Belgique, l'étape préalable à l'élaboration d'un cadre conceptuel pour un SIS longitudinal a été, à partir d'une analyse des obligations internationales en la matière, une identification des indicateurs longitudinaux nécessaires. Il existe de plus différents exemples d'indicateurs de suivi longitudinal en Europe (exemple : Indicators of Active Ageing).

Dans différentes études européennes, cinq types de mesures de la santé remplissent des critères satisfaisants de comparabilité et sont intéressants à suivre de façon longitudinale : la santé perçue, certaines maladies déclarées, les mesures anthropométriques, certaines restrictions des activités quotidiennes et la consommation quotidienne de tabac. D'autres indicateurs sont aussi nécessaires dans le cadre d'un suivi prospectif et nous définissons certaines modalités opérationnelles d'indicateurs intéressants comme l'autoévaluation de la santé, l'estime de soi, les problèmes de santé tels que l'arthrite/rhumatisme, les événements cardiovasculaires, l'hypertension artérielle, le risque de dépression et la santé mentale, le stress dans la vie quotidienne, la satisfaction du patient par rapport au système de santé (et

l'évaluation de la qualité du service reçu), les dépenses de santé, la consommation individuelle de soins, la consommation de médicaments, la probabilité de recourir aux soins ainsi que d'autres indicateurs longitudinaux dont entre autres ceux qui définissent la « pauvreté ».

Dans le cadre conceptuel proposé, le système est nourri par 4 « sources » de données :

- Les données longitudinales recueillies de façon permanente (exemple : données des organismes assureurs) ;
- Les données longitudinales recueillies de façon ponctuelle (exemple : enquête longitudinale des ménages) ;
- Les données transversales recueillies de façon répétitive (exemple : registre de l'infarctus du myocarde) ;
- Les données transversales recueillies de façon ponctuelle (exemple : enquête de santé des Belges).

Deux étapes sont fondamentales dans la mise en place d'un SIS qui intègre ces données :

- La mise en place d'une coordination des principaux fournisseurs de données socio-sanitaires ;
- L'intérêt de favoriser l'utilisation d'un identifiant commun pour permettre le couplage de données de différentes sources.

En terme opérationnel, cinq types de mesures devraient être entrepris pour initier le processus qui doit permettre d'atteindre la mise en place d'un SIS longitudinal :

- 1) Le développement d'une stratégie globale en matière d'information sanitaire de données longitudinales de santé : le plus important est que les institutions, qui voudraient coupler des données de différentes bases qu'elles possèdent, puissent le faire suivant des procédures simples et rapides. Un organisme coordonnateur des études relatives à la santé, de type Banque Carrefour, pourrait mettre en liaison les différentes bases de données, assurer la gestion des demandes d'utilisation et fournir les données aux utilisateurs, en respect des règles légales et déontologiques liées à ce type de données. Cet organisme de coordination devrait être indépendant (c'est-à-dire non producteur ou utilisateur de données) et pourrait être chapeauté par une Commission scientifique constituée des représentants des principales institutions fournisseurs et utilisatrices de ce type de données.
- 2) L'identification et la mise en place d'une ou des structures dont une des fonctions serait de coordonner les données longitudinales de santé (de façon globale ou par thématique). Trois scénarios sont décrits pour assurer cette coordination :
 - soit la mise en place d'un organisme indépendant ;
 - soit la responsabilisation d'institutions publiques belges dans des thématiques spécifiques ;
 - soit travailler exclusivement sur les données manquantes et le système existant.

-
- 3) Le développement d'un niveau de décentralisation pour l'analyse et la diffusion de l'information. Cela nécessitera des échanges avec les différents producteurs de données et pourra déboucher sur des propositions visant à modifier le système et à adopter de nouvelles données et/ou de nouvelles méthodes de récolte. Ces indicateurs doivent ensuite être diffusés auprès des utilisateurs potentiels.
 - 4) L'amélioration de la collecte des données. Le système doit de plus s'intégrer dans les liens (hiérarchiques ou non) existant entre institutions. La responsabilité politique du système doit aussi être assumée.
 - 5) L'établissement d'une synergie entre le niveau fédéral, les communautés et les régions dans le cadre du SIS national. Le système proposé n'a de sens que s'il s'intègre dans une vision d'ensemble à l'échelle du pays qui tient compte des responsabilités fédérales, communautaires et régionales. Cela passe entre autres par une coordination de l'ensemble des acteurs concernés.

Sigles et abréviations

BCSS :	Banque Carrefour de la Sécurité Sociale
BMI :	Body Mass Index
CIDI :	Composite International Diagnostic Interview
CLS :	Centre pour les études longitudinales
CROSP :	Centre de Recherche Opérationnelle en Santé Publique
ECHI :	Indicateurs sanitaires de la Communauté européenne
ECHP :	European Community Household Panel
ELNEJ :	Enquête Longitudinale Nationale sur les Enfants et les Jeunes
EUHPID :	European Community Health Promotion Indicator Development
EU-SILC :	European Union Statistics on Income and Living Conditions
HBSC :	Health Behaviour in School-aged Children
HIS :	Health Information System
ICIS :	Institut Canadien d'Information sur la Santé
ID :	Identifiant (commun)
ILC :	International Longevity Center
INAMI :	Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité
IMA :	Intermutualist Agency (Agence intermutualiste)
INS :	Institut National de Statistique
ISSP :	Institut Scientifique de Santé Publique
KCE :	Centre Fédéral d'expertise des soins de santé
MAF :	Maximum A Facturer
MCV :	Maladies Cardiovasculaires
NHSCR :	Registre central de service de santé national
OA :	Organisme Assureur
OCDE :	Organisation de la Coopération et du Développement Economique
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
ONS :	Office Nationale des Statistiques
PFDD :	Plan Fédéral de Développement Durable
PSBH :	Etude Panel des Ménages Belges
RCM :	Résumé Clinique Minimum
RIM :	Résumé Infirmier Minimum
RFM :	Résumés Financiers Minimums
RPM :	Résumé Psychiatrique Minimum
SES :	Statut socio-économique
SIS :	Système d'Information Sanitaire
SMUR :	Service Médical d'Urgence et de Réanimation
SPF :	Service Public Fédéral
SSMG :	Société Scientifique de Médecine Générale
TAHIB :	Tackling Health Inequality in Belgium
UE :	Union Européenne

Table des matières

1. INTRODUCTION	10
1.1. Le concept de système d'information sanitaire	10
1.2. Présentation du SIS en Belgique	12
1.3. La notion d'analyse longitudinale	13
1.3.1. <i>Le couplage de données</i>	15
1.3.2. <i>Le suivi longitudinal</i>	17
1.4. Nécessité de développer une approche globale et un système intégré	19
2. OBJECTIFS DE LA RECHERCHE ET APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE	20
3. RÉSULTATS	21
3.1. Concepts pertinents pour une approche longitudinale et expériences nationales et internationales	21
3.1.1. <i>Le développement d'un plan national pour les sources de données</i>	23
3.1.2. <i>La création d'organismes indépendants</i>	25
3.1.3. <i>Le renforcement du suivi longitudinal</i>	27
3.1.4. <i>Le développement des dossiers médicaux informatisés et des « electronic health records »</i>	43
3.2. Approche qualitative auprès des principaux fournisseurs de données en Belgique	47
3.3. Description des initiatives et des banques de données existantes en Belgique	56
3.4. Synthèse des obligations belges en matière d'indicateurs soci-sanitaires	67
3.5. Identification des indicateurs	72
3.6. Proposition d'indicateurs longitudinaux de santé et modalités opérationnelles de leur recueil et utilisation	81
3.7. Cadre conceptuel des indicateurs de santé longitudinaux	94
3.8. Elaboration d'un cadre conceptuel pour un système d'informations sanitaires de données longitudinales	95
3.8.1. <i>Définition et objectif</i>	95
3.8.2. <i>Concept de plan directeur dans la construction d'un SIS de données longitudinales</i>	95
3.8.3. <i>Présentation du cadre conceptuel</i>	96
3.8.4. <i>Fonctionnement</i>	98
3.8.5. <i>Propositions pour une organisation d'un SIS de données longitudinales en Belgique</i>	100
4. CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES	110
4.1. En termes de relations entre les différentes entités fédérées	110
4.2. En terme de mise en place d'un SIS longitudinal	111
4.3. En terme de suivi de la recherche et d'opérationnalisation du système proposé	112

RÉFÉRENCES -----	114
ANNEXES -----	123
Annexe 1. Lexique -----	123
Annexe 2. Liste des indicateurs fourni par l'ISSP au niveau international (95)-----	125
Annexe 3. Liste des sites nationaux et internationaux consultés pour compléter la revue de la littérature -----	128

LISTE DES TABLES

Tableau 1. Les couplages de données réalisés ou en cours en Grande-Bretagne : p.16
Tableau 2. Principales études longitudinales internationales : p.28
Tableau 3. Exemples de système de couplages de données : p.34
Tableau 4. Quelques exemples d'études épidémiologiques de couplages de données : p.35
Tableau 5. Principaux fournisseurs de données en Belgique : p.48
Tableau 6. Principales bases de données internationales d'indicateurs socio sanitaires : p.79

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Représentation de l'échantillon de l'ONS longitudinal study : p.36
Figure 2. Processus de couplage des données : p.37
Figure 3. Historique des événements d'un individu du suivi longitudinal par couplage : p.38
Figure 4. Système de Couplage en Australie de l'Ouest (2007) : p.39
Figure 5. Présentation des différentes bases de données qui constituent le système Populis : p.41
Figure 6. Proposition des sources de données du SIS de données longitudinales : p.98
Figure 7. Présentation du cadre institutionnel d'un SIS de données longitudinales : p.101
Figure 8. Identification des institutions coordonnatrices du SIS de données longitudinales par thématique : p.103
Figure 9. Proposition de schéma des fournisseurs de données et de liens institutionnels à développer ou renforcer : p.108
Figure 10. Proposition d'organigramme du SIS de données longitudinales : p.109

1. Introduction

Il existe une littérature abondante sur ce qu'est et devrait être un système d'information sanitaire (SIS). En théorie, un SIS peut être défini comme étant l'ensemble des acteurs ou composantes qui fournit les informations sanitaires nécessaires à la prise de décision et à la recherche scientifique, à l'évaluation des politiques de santé, à l'évaluation des services de santé et à l'évaluation de la santé des populations (1). Pour ce faire, les informations doivent être pertinentes, continues, accessibles et utilisables (2).

Dans certains pays, les SIS représentent un ensemble de sources de données hétérogènes avec peu d'intégration et de cohérence. Il existe généralement beaucoup de données collectées avec des objectifs différents et selon des méthodes différentes. La littérature met en avant les limites d'un tel système tant sur le plan de la décision que dans le domaine de la recherche (3) :

- Les données existantes ont une capacité limitée à fournir les informations nécessaires à la définition et à la mise en place de politique de santé pertinentes
- Le manque de visibilité et d'accessibilité des données.
- Le peu de partage des données entre les différents producteurs de données
- La redondance dans les données et les lacunes d'informations dans certains domaines de santé et en terme de population.
- La capacité limitée des données existantes à fournir une vision longitudinale de la santé des populations.

Depuis de nombreuses années, une réflexion se développe dans de nombreux pays et au niveau des institutions internationales sur la nécessité de renforcer les systèmes d'information sanitaire. De nombreux rapports ou études ont établi des recommandations concernant les données sanitaires et les SIS (4). Les spécificités et la variété des recommandations émises sont trop nombreuses pour toutes les énumérer dans ce rapport. Toutefois, la majorité des études ou rapports fait référence à la nécessité de relier les données dans le temps et dans l'espace (5) et de collecter des données longitudinales afin d'avoir une vision dynamique et une meilleure compréhension de la population (6).

1.1. Le concept de système d'information sanitaire

Le concept de SIS permet d'organiser avec rigueur la collecte et le traitement des données et la diffusion des informations après validation. De très nombreuses sources d'informations ou de données pertinentes existent en Belgique. Leur dispersion, le manque de concertations méthodologiques et des lacunes dans le traitement des données limitent en pratique leur intérêt dans la gestion globale d'un SIS au niveau national. Le système d'information sanitaire peut être défini comme la partie du système global de santé qui permet de fournir les données objectives nécessaires à la prise de décision en santé et à l'évaluation des politiques, stratégies et tactiques mises en œuvre (7). Ce choix a pour

conséquence d'imposer que la réflexion sur le système d'information sanitaire de données longitudinales soit conduite de manière intersectorielle, s'appuie sur la réunion des représentants de l'ensemble des acteurs en santé, transcende les clivages de compétences entre les divers niveaux de pouvoirs et prenne en compte les attentes internationales en la matière (Union européenne et Région européenne de l'OMS) (4).

Un système d'information est la représentation d'un système du monde réel, une représentation des objets concrets de l'organisation dont ils permettent d'améliorer la gestion (8). Différentes définitions d'un Système d'Information (SI) peuvent être trouvées dans la littérature. Nous retiendrons la définition suivante (9) :

"Un système d'information est un artefact qui supporte un réseau de flux d'informations nécessaire pour organiser, mettre en oeuvre, gérer et maintenir les activités d'une organisation. C'est un instrument de communication qui sert aux échanges informationnels entre les partenaires de l'organisation et qui accroît leur efficacité".

On peut facilement compléter la première définition par les suivantes : le SIS se définit comme « ... la partie du système global de santé qui permet de fournir les données objectives nécessaires à la prise de décision en santé et à l'évaluation des politiques, stratégies et tactiques mises en oeuvre ».

Ou « ... la partie du système global de santé qui permet de fournir l'information nécessaire, d'une part à la prise de décision en santé et à l'évaluation des politiques, stratégies et tactiques mises en oeuvre, et d'autre part à la participation des acteurs de santé et de la population ».

Ou « ... un ensemble de composantes et de procédures, organisées dans le but de générer de l'information destinée à améliorer la gestion de soins de santé, à tous les niveaux du système de santé » (10).

De nos jours, aucune organisation ne peut fonctionner de façon efficace sans s'appuyer sur un système d'information collectant, mémorisant, traitant, et communiquant l'information dont elle dispose de manière efficace. Avec l'évolution considérable des programmations informatiques, il y a actuellement des facilités considérables dans la production et l'analyse statistique des données. Le bon fonctionnement du producteur principal de statistiques publiques est une condition nécessaire à la bonne gouvernance d'une société démocratique (11). C'est la seule garantie d'un accès fiable et contrôlé des données statistiques tant pour les besoins d'une saine gestion publique que pour la qualité de la recherche scientifique.

Cette évolution technologique se fait en parallèle aux nouvelles directives sur la protection de la Vie Privée des individus et de la création d'institutions sensées assurer cette protection. Ces évolutions ne sont pas sans conséquences sur la recherche scientifique. Ainsi, la Commission de protection de la Vie Privée a récemment interdit aux chercheurs qui utilisent le Registre National comme base de sondage pour leurs enquêtes, d'avoir accès aux adresses des personnes échantillonnées. La procédure imposée a comme résultat que toute enquête organisée de cette façon est condamnée à produire des résultats scientifiquement peu défendables et souvent inutiles.

Cependant, en dehors de toute démarche statistique, un accord gouvernemental précise dans son programme de simplification administrative, qu' « à partir du 1er janvier 2005, tous les services publics fédéraux ne pourront plus réclamer aux citoyens des données ou des attestations que ces derniers auraient déjà communiquées à leur administration communale ou qui figurent dans le Registre national des personnes physiques » (12). La réalisation de cet objectif nécessite en effet la mise en relation de bases de données administratives, créées à l'origine pour les besoins propres de chaque institution, mais elle suppose aussi l'accès à ces données appariées par les différents services. L'ampleur et la diversité des informations mises en relation de ce fait dépassent de loin les données que le Registre national des personnes physiques est autorisé à enregistrer. Cette avancée administrative est paradoxale par rapport aux débats actuels sur la protection de la vie privée ...

1.2. Présentation du SIS en Belgique

Force est de reconnaître qu'en Belgique ces qualités attendues d'un SIS ne sont pas assumées. La situation actuelle, à tous les niveaux de pouvoirs, se caractérise par la maîtrise insuffisante de nombreux éléments importants du système d'information sanitaire (13-14-15).

Il en résulte, en particulier,

- a. des manquements récurrents aux obligations internationales relatives à la collecte et au traitement des statistiques sanitaires (par exemple, dans le domaine de la déclaration des causes de décès ou de la déclaration des maladies transmissibles)
- b. une productivité faible du système et une exploitation limitée des informations disponibles en vue de la mise en œuvre d'une politique de santé cohérente
- c. d'importants besoins d'information non couverts, particulièrement dans le domaine des comportements de santé et des attentes de la population.

La dispersion actuelle des ressources affectées aux tâches d'information sanitaire, des responsabilités et des pouvoirs de décision est une des causes majeures de ce manque de maîtrise.

Différents rapports de recherche ont déjà abordé certains éléments de l'analyse de situation :

- Van de Sande S *et al.* Inventaire des bases de données de soins de santé. KCE reports vol. 30B. Centre fédéral d'expertise des soins de santé 2006.
- Dirk Corens. Belgium, Health system review. Vol. 9 No. 2 2007. European Observatory on health systems and policies
- Van de Sande S. Assessment van de bestaande belgische gezondheidszorgdatabanken. Centre fédéral d'expertise des soins de santé 2006.
- Closon MC, Pacolet J. Statistische behoeften op het vlak van gezondheid en gezondheidszorg in België. CIES (UCL), HIVA (KUL). sept. 2003.

- Bossuyt N, Tafforeau J, Van Casteren V, Van Oyen H. Belgium: available health information. IPH. Maart 2002.

Face à cette situation, le défi principal à relever est celui de la maîtrise d'un système d'information sanitaire cohérent et performant qui puisse être utilisé effectivement par le système global de santé et ses différents éléments.

Chaque niveau de pouvoir a donc des responsabilités par rapport aux stratégies de recueil d'information sanitaire au niveau national. La pertinence et la fiabilité des informations, la rapidité des transmissions, la bonne utilisation des multiples données produites sont des facteurs essentiels à la qualité des prestations de soins et à l'optimisation des ressources (16). Le système doit ainsi avoir :

- une grande fiabilité de fonctionnement ;
- une capacité d'exhaustivité de l'information sanitaire recueillie ;
- une réelle adaptation face à l'évolution de situations sanitaires ;
- une forte réactivité aux évolutions fonctionnelles et technologiques ;
- une capacité à coopérer avec tous les acteurs de santé et à répondre aux obligations nationales et internationales.

Cependant, comme dans d'autres pays de l'Europe occidentale, le système statistique belge repose sur une multitude de registres et fichiers administratifs, ainsi que sur des enquêtes qui forment, ensemble, une diaspora de données et indicateurs, rarement harmonisés, portant sur des populations aux définitions différentes et aux concepts très variés. Il découle de cette situation une grande difficulté à commenter des phénomènes sociaux ou économiques et à utiliser l'information sanitaire de façon coordonnée et intersectorielle (17). La présente étude doit permettre de définir la stratégie pour compléter le système d'informations existantes avec des données longitudinales.

1.3. La notion d'analyse longitudinale

Le présent projet vise à renforcer le système d'informations sanitaires en portant une attention particulière au suivi longitudinal des individus qui prévoit des temps de mesure multiples sur différents indicateurs. Cela doit permettre d'étudier les changements vécus par les personnes pour mieux comprendre la série d'événements qui mènent à une bonne ou mauvaise santé. De façon générale, les études longitudinales dressent un portrait beaucoup plus riche et plus complexe des difficultés qui entravent le développement des individus. Des études longitudinales célèbres ont produit des données de recherche importantes sur la santé. Aux États-Unis, par exemple, l'étude Framingham, en cours depuis plus de 50 ans, nous a révélé le lien entre les maladies du cœur et des facteurs comme le cholestérol (18).

Depuis une vingtaine d'années, sociologues et démographes s'intéressent à l'étude des phénomènes sociaux et démographiques au moyen de l'approche longitudinale qui a

longtemps été le propre des démographes, mais à partir de données d'enquêtes et au moyen de modèles statistiques. Dans ce type d'étude, la variable dépendante est le passage de l'état d'origine à l'état de destination et les modèles linéaires les plus couramment utilisés sont les modèles de durée (*duration models*) et surtout les modèles de risque (*hazard models*), qui, contrairement aux modèles de durée, permettent l'usage de variables indépendantes dont les valeurs changent au fil du temps (19). Dans ces études, les variables indépendantes peuvent donc être des caractéristiques fixes des individus, comme le sexe, l'origine sociale ou la langue maternelle, mais aussi des caractéristiques qui changent tout au long de la vie, comme le fait de travailler ou non. Plus généralement, tout phénomène qui correspond à un changement d'état peut être utilisé comme variable indépendante : former ou rompre une union, avoir un enfant, trouver un emploi ou le perdre.

Les démographes étudient depuis longtemps la fécondité, la mortalité et la migration dans la perspective longitudinale ; ils ont fait ce type d'étude à partir de données agrégées provenant principalement du recensement et des registres de l'état civil et au moyen de la table d'extinction qui, pour les démographes, est l'outil d'analyse longitudinale fondamental (19). Les sociologues étudient depuis longtemps les phénomènes sociaux à partir de données individuelles provenant d'enquêtes transversales et au moyen de modèles linéaires comme la régression multiple ou la régression logistique. L'unité statistique retenue « individu », est familière aux épidémiologistes et démographes, alors que les économistes travaillent souvent au niveau du ménage, ou de l'assuré pour l'assurance maladie (19).

Le développement d'une perspective d'analyse longitudinale des données requiert donc une approche spécifique afin de mettre en place un système cohérent et performant qui puisse être utilisé effectivement par le système global de santé et ses différents acteurs. La mise en place d'un système d'informations sanitaires de données longitudinales doit avoir une grande fiabilité de fonctionnement, une réelle adaptation face à l'évolution de situations sanitaires, une forte réactivité aux évolutions fonctionnelles et technologiques, et une capacité à coopérer avec tous les acteurs de santé et à répondre aux obligations nationales et internationales.

La nécessité de développer des données longitudinales est largement reconnue dans la littérature pour pouvoir estimer les changements des populations. Outre l'importance des données longitudinales pour la recherche scientifique, la littérature évoque également un intérêt en terme de santé publique. Une vision longitudinale de la santé des populations et de ses changements au cours du temps permet de fournir les informations pertinentes et plus complètes pour le développement de nouvelles politiques de santé, pour analyser et évaluer l'impact de ces politiques sur la santé des populations et pour l'étude de l'évolution des comportements et la santé des populations (20).

Dans ce sens, de nombreux pays ont entrepris d'améliorer leur système en intégrant une vision longitudinale de la santé des populations. Deux stratégies, complémentaires, existent pour obtenir une vision longitudinale de la santé des population: les études longitudinales classiques et le couplage de données (21-22-23-24-25).

1.3.1. Le couplage de données

Le couplage de données est un domaine de recherche qui consiste à mettre en relation des informations ou des données concernant un individu issues de différentes sources afin d'obtenir une image de l'histoire médicale des individus (par exemple, mise en relation de données administratives avec les registres de morbidité, les données hospitalières, etc.) (26-27-28-29). Les informations utiles aux professionnels de santé sont souvent disséminées dans de multiples bases de données, chacune ayant ses propres buts. Il serait illusoire de vouloir toutes les rassembler de façon à présenter un point de vue unique sur la réalité. Il apparaît néanmoins la nécessité de faire des liens entre les différentes informations qui s'y trouvent.

Le terme de couplage de données a été défini pour la première fois par Dunn en 1946 pour désigner la mise en relation de différents enregistrements concernant la vie d'un individu. *“Each person in the world creates a book of life. This book starts with birth and ends with death. Its pages are made of records of the principal events in life. Record linkage is the name given to the process of assembling the pages of this book into a volume”* (132).

Le couplage de données se développe depuis de nombreuses années en épidémiologie. En effet, les études effectuées à partir de bases de données existantes présentent beaucoup d'intérêt pour les épidémiologistes et d'autres chercheurs de la santé, car elles permettent d'examiner de manière efficace et peu coûteuse des populations de grande taille en analysant les données existantes, qui sont recueillies systématiquement dans les statistiques de l'état civil et les statistiques hospitalières (30-31). Le « linkage » est devenu un domaine de recherche assez récent sur les techniques permettant de lier et fusionner l'information issue de différentes sources hétérogènes.

De nombreuses études épidémiologiques ont ainsi couplé des données administratives à des données d'enquêtes. Ces couplages ont permis ainsi des analyses prospectives des données de recensements et des données vitales (études des relations entre le statut professionnel et la mortalité, entre le niveau socio-économique et le cancer) ainsi que des analyses prospectives de données de recensements successifs (étude de la migration, effet du divorce et du remariage sur le ménage, évolution de l'éducation, de l'emploi). (26-28-29-32-34-35-36-37-38).

La Grande-Bretagne notamment a un background important dans ce domaine. La majorité des études longitudinales ou transversales a ou a été couplées à des données administratives [98] (voir tableau 1). Par exemple, l'étude longitudinale sur une cohorte de naissances (Millenium Cohort Study, MCS) lancée en 2000 contient un volet sur le couplage des données. Cette étude suit les enfants nés en 2000/2001. Les données de l'étude vont être couplées au registre de naissances, aux données hospitalières sur les grossesses et les naissances, aux données sur les admissions entre la naissance et 7 ans et au registre de l'éducation.

Tableau 2. Les couplages de données effectués ou en cours en Grande-Bretagne

Sources de données administratives	Etudes de cohortes										
	ONS-L	Scottish LS	ELSA	ISMIE	NSHD	NCDS	BCS70	MCS	FACS	ALSPAC	Whitehall II
Birth registration data	X	X			X	X	X	X			
Mortality data	X	X	X		X	X	X	X		X	X
Cancer data			X		X					X	X
Hospital Episode Statistics		X	X					X			
National Pupil Database								X			
Benefits and tax credits			X	X					X		
Employment spell									X		
National Insurance records			X						X		
Earnings data held on employer records				X							
Private pension characteristics			X								

ONS-L : Office For National Statistics's Longitudinal Study

Scottish LS: Scottish Longitudinal Study

ELSA: English Longitudinal Study of Ageing

ISMIE: Improving Survey Measurement of Income and Employment

NSHD: National Study of Health and Development

BCS70: British Cohort Study 1970

MCS: The Millennium Cohort Study

FACS: Families and Children Study

ALSPAC: Avon Longitudinal Study of Parents and Children

Outre son apport dans le champ de l'épidémiologie, le couplage des bases de données est apparu comme un moyen de renforcer les systèmes d'informations sanitaires en apportant une vision longitudinale de l'histoire médicale des individus (24-30-31-39-40-41). C'est ainsi que se sont développés des systèmes de couplage de données afin de fournir les données nécessaires aux politiques et aux chercheurs (voir les exemples internationaux décrits dans la suite du rapport).

Les possibilités et les méthodes pour coupler les données varient d'un pays à l'autre en fonction des bases de données accessibles, de la qualité des données et du cadre légal existant. Le scénario le plus simple pour coupler des données est de lier les sources à partir d'un identifiant commun (ID) (couplage déterministe) (29), comme c'est le cas en Suède, Norvège et au Danemark. En effet, dans ces pays, un numéro d'identification unique est assigné à chaque résident. Chaque individu est enregistré dans une source de données à partir de ce numéro. Dans d'autres pays comme le Canada ou le Royaume-Uni, où cet identifiant commun n'existe pas, le couplage se fait sur base d'un ensemble de variables sociodémographiques (date et lieu de naissance, le code postal, etc.) et en utilisant des techniques d'analyse statistique (couplage probabilistique) (35,42).

Bien qu'étant une méthode intéressante, le couplage de données pose des problèmes pratiques (qualité des données, visibilité et accessibilité des données), techniques

(méthodes de collectes communes, développement d'un identifiant commun) et éthiques (protection de la vie privée et développement d'un identifiant commun). En ce qui concerne la protection de la vie privée, deux rapports récents (2001, 2004) identifient 3 questions relatives au respect de la vie privée des individus (133) :

- La protection de la vie privée liée au statut et aux droits de l'individu : chaque personne reprise dans un système de données a des droits prescrits sous la législation qui protègent l'information le concernant et l'utilisation de celle-ci. Bien que certaines études demandent le consentement des sujets pour le couplage de données, dans beaucoup d'autres études, les sujets ne sont pas conscients que de nouvelles informations les concernant vont être créées (43).
- La confidentialité : le couplage des données issues de sources différentes nécessite le partage d'informations permettant d'identifier les individus. Certaines bases de données sont liées en utilisant un code d'identification sans avoir d'identificateurs explicites après le couplage. Néanmoins, dans ces cas, la réidentification des sujets peut être possible par déduction.
- La sécurité physique et virtuelle des données liée au partage et au stockage des données.

Etant donné ces difficultés pratiques, techniques et éthiques, le système de couplage de données devrait être coordonné par une institution et intégré dans une stratégie nationale. Des centres ou un système intégré de couplage de données ont été créés dans certains pays comme le montre le tableau 2. Quelques-unes de ces grandes initiatives de couplage de données sont présentées ci-dessous.

1.3.2. Le suivi longitudinal

La deuxième initiative consiste à développer des études longitudinales (24-30-31-41). Celles-ci ont joué un rôle important dans la compréhension des facteurs susceptibles d'influencer la santé des populations et dans la recherche scientifique mais leurs apports dans un cadre global de SIS sont plus limités. En effet, la majorité des études longitudinales menées n'ont généralement pas été intégrées dans une approche ou une stratégie globale (24-30-31) Les raisons sont entre autres un manque de structure et de cohérence dans les études menées, les lacunes d'informations en terme de population ou de problèmes de santé, les redondances d'information, la faible visibilité des données existantes et le peu d'accessibilité aux données. L'apport de ces études dans un système de santé est donc assez limité.

Actuellement, de nombreux pays développent des études longitudinales. Ces dernières sont principalement menées en Grande-Bretagne, en Australie, au Canada et aux Etats-Unis et autour de 3 populations plus particulièrement :

- la population générale : l'objectif de ces études est d'obtenir de vision globale de la santé de la population. Au Canada, par exemple, l'enquête nationale de santé a été complétée par un suivi longitudinal ;

- les personnes âgées : avec pour objectif de mieux comprendre les problématiques liées au vieillissement de la population ;
- la petite enfance : beaucoup de pays occidentaux ont établi des études longitudinales qui analysent le développement des jeunes de la naissance à l'âge adulte.

L'intérêt de ces études pour soutenir les politiques de santé est de plus en plus reconnu.

Certains pays développent des enquêtes auprès des ménages en utilisant la technique du panel, qui fait interroger les mêmes ménages plusieurs fois de suite afin de réduire le coût de la constitution de l'échantillon. Bien qu'elles ne soient pas menées avec l'intention de recueillir des données longitudinales, ces enquêtes recueillent néanmoins des mêmes caractéristiques auprès des mêmes unités/personnes, ce qui permet d'observer un certain nombre de changement au fil du temps.

Une autre méthodologie développée en démographie est l'enquête biographique. C'est une approche rétrospective où tous les individus interrogés rapportent les événements qui ont marqué leur vie après leur naissance jusqu'à la date de l'enquête (5). Le principe du questionnaire biographique est d'insister sur les aspects de la vie de l'individu qui changent au cours du temps, et qui peuvent aussi être décrits et datés. Ces enquêtes permettent de mettre en perspective différents événements démographiques et sociaux concernant la vie d'un individu depuis sa naissance jusqu'au moment de l'enquête. Ces événements peuvent être différentes dimensions de sa vie, à savoir son itinéraire résidentiel (mobilité, décohabitation, autonomie résidentielle), son parcours professionnel y compris la scolarisation et la formation, sa vie matrimoniale (c'est-à-dire la constitution ou la dissolution du ménage) et sa vie féconde. Ces informations peuvent aussi être complétées par d'autres renseignements susceptibles d'apporter un complément à l'analyse des itinéraires individuels (comme l'appartenance à des réseaux sociaux). Si peu de personnes mémorisent les dates des événements vécus, en revanche l'enchaînement des événements familiaux est facilement gardé en mémoire. Ces biographies sont recueillies pour différentes générations, ce qui permet de saisir les évolutions qui s'opèrent d'une génération à l'autre tant pour les hommes que pour les femmes. Cette démarche dépasse l'analyse transversale, traditionnellement pratiquée, qui ne rend pas compte des dynamiques temporelles à l'intérieur desquelles s'inscrivent les processus sociaux. Elle s'inscrit dans tout un courant qui tend à renouveler la collecte des données démographiques concernant la mobilité spatiale et sociale (5).

1.4. Nécessité de développer une approche globale et un système intégré

Le coût et la lourdeur des études longitudinales et les questions techniques, éthiques liées au couplage de données nécessitent une approche plus globale (30-31-44). La littérature montre que la mise en place d'un SIS longitudinal implique un système intégré, cohérent où les différents producteurs de données travaillent ensemble. La nécessité de développer un système intégré a également été formulé dans le programme « la santé pour tous » de l'OMS (45).

La littérature définit un système d'information intégré comme un système où les différentes composants de ce système fonctionnent de manière coordonnée et plus standardisée (46). L'intégration peut se faire à différents niveaux (local, régional ou national) ou au sein de différents sous-systèmes (par exemple: développement d'un système d'information sanitaire intégré pour la santé mentale). L'intégration peut se développer :

- au niveau du contenu : type d'indicateur ou information à collecter, définition de ces indicateurs, etc.
- au niveau de la gestion des données : méthodes de collectes, techniques informatiques, etc.
- au niveau de l'échange des données.

Un système d'information intégré repose sur un cadre de travail qui consiste en un ensemble d'éléments, de concepts, de méthodes et de stratégies. Le développement d'un système intégré ne consiste pas à créer un nouveau système mais à réorganiser de manière pertinente et cohérente les systèmes existants.

Dans la mise en place de ce système intégré, on distingue dans la littérature différentes méthodes utilisées soit conjointement, soit isolément :

- Stratégie de standardisation :

Cette stratégie consiste à définir des standards en terme de définition d'indicateur, formats de données, transmission de données. Cette stratégie consiste également à définir les thématiques prioritaires et pour chacune d'elle le minimum de données utiles à collecter pour la recherche et les politiques de santé. En Grande-Bretagne, par exemple, des groupes d'experts ont été désignés par thématiques définies comme prioritaires pour rédiger une liste d'indicateurs minimums à récolter.

- Mise en place d'un répertoire « entrepôt » de données :

Cette approche vise soit à la création d'un organisme qui centralise les données, soit au datawarehousing virtuel. Dans certains pays, ce répertoire de données est développé au niveau national et dans d'autres au niveau local.

- Intégration au niveau des ressources

Cette stratégie vise à développer une coordination au niveau des institutions qui financent les projets de façon à renforcer la cohérence et leur complémentarité.

2. Objectifs de la recherche et approche méthodologique

En vue de l'élaboration d'un système d'informations de données longitudinales en matière de santé, il y a lieu de développer

- un cadre conceptuel, basé sur une étude comparative internationale
- une définition et une opérationnalisation de variables / indicateurs longitudinaux
- une analyse de la manière dont les banques de données existantes peuvent actuellement fournir ces données pour des analyses longitudinales.

L'ensemble de ces activités doit permettre de faire des recommandations pour l'élaboration d'un système d'informations sanitaires de données longitudinales qui viendrait renforcer les différents systèmes existant en Belgique (aux niveaux fédéral, communautaire, régional et local).

Cette étude est basée spécifiquement sur une recherche documentaire et la rencontre d'experts belges en matière d'information sanitaire. Il a aussi été envisagé de réaliser des études de cas sur un certain nombre de bases de données nationales et internationales sur les indicateurs de santé et les données longitudinales. En effet, chaque base de données et chaque approche quantitative tendent à définir l'« utilisation » ou l'« exploitation » des données à leur manière. Les variables sont également différentes d'une base à l'autre et sont produites à partir d'outils de récolte de données différents. C'est pourquoi, dans le cadre de ce travail, la meilleure approche a été de réaliser une série d'études de cas, chacune déployant le même cadre conceptuel basé sur une analyse approfondie et systématique des points suivants :

- Le type de base de données : Qui en est à l'origine ? Pour quelles raisons ? Avec quels objectifs ? Qui a financé la recherche ?
- Quelle est la méthodologie de récolte des données ?
- Les usagers potentiels : Quels sont les usagers des données ? Ont-ils été informés des résultats
- L'utilisation : Les responsables ont-ils utilisé les résultats ?

3. Résultats

3.1. Concepts pertinents pour une approche longitudinale et expériences nationales et internationales

L'objectif de la revue de la littérature est d'identifier au travers d'expériences internationales, les stratégies et les concepts pertinents d'une approche longitudinale.

Cette phase permet, sur base de la littérature scientifique existante, d'établir une synthèse des approches longitudinales en santé et de définir les critères pour l'élaboration du cadre conceptuel. Ce travail aborde les recommandations internationales en la matière à partir des différentes études disponibles.

La revue de la littérature visait à couvrir 2 aspects :

- une revue des expériences internationales,
- une revue des bases de données belges.

La méthode de la revue de la littérature internationale s'est effectuée en plusieurs étapes successives :

- revue de la littérature indexée et de littérature grise ;
- consultation de sites ;
- classement des expériences ou concepts répertoriés par approche ;
- base de données et moteurs de recherche.

Les résultats de la revue de la littérature sur l'intégration d'une approche longitudinale dans un système d'informations sanitaires ont permis d'identifier différentes sources d'informations :

- Les articles scientifiques : les articles identifiés portent essentiellement sur trois thématiques :
 - l'informatisation des informations sanitaires. Il existe une littérature scientifique importante sur la mise en place d'un réseau d'informations. Ces articles traitent sur les bénéfices d'un tel réseau, la faisabilité et les problèmes éthiques, et les coûts engendrés par la mise en place de réseaux nationaux.
 - Le couplage de données administratives et épidémiologiques issues de différentes sources d'information. Cette méthode est présentée comme une alternative aux études longitudinales souvent lourdes et coûteuses à mettre en place.
 - Les études longitudinales classiques. Il existe une littérature abondante sur les études longitudinales et principalement dans les pays anglo-saxons.

- Les rapports : outre les articles scientifiques, de nombreux rapports ont été analysés. Ces derniers sont le fruit de la réflexion de groupes d'experts (au niveau national ou dans le cadre de l'UE) sur les enjeux auxquels doivent faire face les systèmes d'informations sanitaires actuellement, dont notamment la nécessité d'intégrer une approche longitudinale.
- Les sites Internet : un certain nombre de sites Internet d'organismes officiels ont été consultés. Ces derniers nous ont permis de nous orienter vers d'autres sources d'informations utiles à notre recherche (rapports, publications, etc.) (voir liste en annexe 3).

Il existe depuis quelques années une réflexion sur la nécessité de renforcer les systèmes d'informations sanitaires en intégrant une approche longitudinale. La littérature scientifique, le nombre de sites et de conférences traduisent l'intérêt croissant porté à cette question. De nombreux pays ont tenté de faire le point de leur système d'informations sanitaires et quelques éléments-clés peuvent être relevés (47-48-49) :

- Le SIS représente souvent un ensemble sources de données hétérogènes avec peu d'intégration ;
- Le manque de visibilité des données et leur accessibilité ;
- Le peu de partage des données entre les différents producteurs de données ;
- La redondance dans les données et les lacunes d'informations dans certains domaines de santé et en terme de population ;
- La capacité limitée des données existantes à fournir les informations nécessaires à la définition et à la mise en place de politiques de santé pertinentes ;
- La capacité limitée des données existantes à fournir une vision longitudinale de la santé des populations.

Face à cette situation, ces pays ont pris conscience de la nécessité de renforcer leur système en adoptant une approche « nationale » et en intégrant une vision longitudinale de la santé des populations. Quatre stratégies, complémentaires, semblent se développer :

- le développement d'un plan national pour les sources de données ;
- la création d'organismes indépendants de gestion du SIS et des données longitudinales de santé ;
- le renforcement de suivis longitudinaux aux différents niveaux ;
- les dossiers médicaux informatisés et les « electronic health records ».

3.1.1. Le développement d'un plan national pour les sources de données

Dans de nombreux pays comme en Belgique, beaucoup de données sont collectées mais souvent avec des objectifs différents et des méthodes différentes. Bien que chacune des sources présentent un potentiel évident, la majorité de celles-ci est peu utilisée et surtout peu accessible. Une des raisons évoquée est le manque de centralisation : pas de réflexion sur le type de données nécessaires, pas de standardisation dans les méthodes et thèmes abordés.

Face à ce constat, il est facile de mettre en évidence la nécessité :

- de renforcer et d'améliorer les sources existantes ;
- d'intégrer les initiatives futures dans un cadre national ;
- de développer le suivi longitudinal dans un cadre national.

Ces constats ont amené certains pays au développement d'une stratégie nationale sur les données de manière générale et le développement d'une stratégie nationale pour les études longitudinales (par exemple au Royaume-Uni)

Etude de cas : le Royaume-Uni

La Grande-Bretagne dispose d'un grand nombre de sources de données (50) :

- **Les recensements** : un recensement de la population est mené tous les 10 ans. Le premier recensement a eu lieu en 1801 et le dernier a eu lieu en 2001. Les types de données récoltées sont les données démographiques et socio-économiques (composition du ménage, type de logement, transport) et la santé générale de la population. Le recensement est financé par le gouvernement et la collecte est sous la responsabilité de l'Office National des Statistiques (ONS). Le cadre légal dans lequel ce dernier agit est défini par un acte sur la confidentialité des données (Data protection Act 1998).

- **Les études épidémiologiques transversales** : ces études sont menées par différents organismes, départements gouvernementaux, institutions, etc. Cependant, au cours du temps, c'est l'Office National de Statistique qui est devenu l'institution principale pour les études officielles dont entre autres :

- The National Food Survey,
- The General Household Survey,
- The Omnibus Survey,
- The British Crime Survey,
- The Family Expenditure Survey,
- The European Adult Literacy Review Survey,
- The Survey of Student Achievement,
- The Labour Force Survey,

- The pilot ONE survey,
- The Census Quality Survey,
- The Survey of Poverty and Social Exclusion, the Survey of Family Resources,
- The International Passenger Survey,
- The National Travel Survey.

- **Les études épidémiologiques longitudinales (51)** : la Grande-Bretagne accorde un intérêt particulier et croissant aux données longitudinales soit par le couplage de données, soit par les études longitudinales classiques. La majorité de ces études est directement financée par l'Economic and Social Research Council (ESRC) et/ou par le Medical Research Council (MRC). Récemment, de nouvelles études longitudinales ont été lancées telles la English Longitudinal Study of Ageing ou la Millenium Birth Cohort.

La majorité des études (actuellement sous la responsabilité de l'ONS) a été initialement développées isolément les unes des autres par différents gouvernements ou institutions (objectifs différents, méthodes de collecte différentes, définitions et concepts non standards). Depuis 1996, il y a eu une tentative d'harmonisation des études en termes de concepts et collecte de données (voir description de l'UK Longitudinal Centre ci-dessous).

- **Les données issues des différentes institutions administratives** : comme dans la plupart des pays européens, les administrations ont l'obligation d'enregistrer un certain nombre d'événements. Ces données sont très peu utilisées et ne représentent pas une source d'information importante sur la population. Les raisons sont le manque d'infrastructures adéquates et de moyens techniques pour la collecte de données, le manque de standardisation entre les différentes administrations sur la définition des mêmes concepts, le fait d'avoir beaucoup de données manquantes et le manque d'un réel cadre légal et de directives.

La stratégie nationale (52-53) : l'objectif de la stratégie nationale est de fournir un cadre cohérent pour le développement et le maintien d'une infrastructure de données et d'assurer que les données pertinentes et nécessaires soient disponibles pour informer les politiques.

De manière plus spécifique, la stratégie nationale vise à :

- faciliter l'accessibilité des données ;
- définir des standards communs : définitions d'indicateurs, méthodes de collectes communes ;
- identifier régulièrement les priorités en terme d'indicateurs et donc à désigner les études prioritaires ;
- faciliter et encourager le couplage de données ;
- développer la collaboration entre les différents producteurs de données et les bailleurs de fonds.

De manière pratique, cela se traduit entre autres par :

- la création de 12 « Theme working group » qui ont comme missions de définir les besoins de données du domaine spécifique. Ces groupes de travail sont sous la responsabilité de l'ESRC.
- La création en 2005 d'un « UK Data Forum » responsable de l'application et du maintien de la stratégie. Ce Forum est constitué de représentants des principaux départements gouvernementaux, différentes organisations ou institutions actives dans le financement ou la production de données. Ce forum se réunit 2 fois par an afin de réfléchir sur les études futures et les priorités en termes d'indicateurs.

Pour l'année 2006-2007, les priorités de la stratégie sont :

- le développement des sources de données administratives ;
- le couplage de données ;
- favoriser les études sur les populations âgées, le développement des enfants depuis la naissance, les populations immigrées. C'est dans ce cadre que les deux études de cohortes référencées ont été récemment lancées.

Parallèlement à cette stratégie nationale, le ESRC a chargé également le « UK longitudinal studies centre », créé en 1999, de développer une stratégie nationale propre aux études longitudinales (National Strategy for Longitudinal Studies, 2002, University of Essex). Les principaux axes de cette stratégie sont :

- Renforcer les études longitudinales existantes
- Identifier les lacunes en terme de population
- Favoriser la complémentarité entre les études
- Faciliter l'accès aux données et l'utilisation
- Favoriser le linkage entre bases de données d'études et bases de données officielles

Ce centre est décrit dans la suite du rapport.

3.1.2. La création d'organismes indépendants

Une initiative intéressante est la création d'organismes indépendants ou semi-indépendants tels qu'en Australie (Australian Institute of Health and Welfare (54)) ou encore au Canada (Canadian Institute for Health and Information (55)) ou en Suède (Centre of Epidemiology).

Les missions de ces organismes sont essentiellement :

- de mettre en place une coordination entre les différents producteurs de données qui contribuent aux systèmes d'informations sanitaires ;
- de développer une standardisation dans la collecte des données et définir des indicateurs de qualité des données ;
- d'identifier les indicateurs de santé manquants sur le plan national et international ;
- de favoriser l'intégration des données dans une approche globale ;
- de favoriser la visibilité et l'accessibilité des données.

L'exemple de l'Institut canadien d'information sur la santé

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) est un organisme national autonome financé et sous la responsabilité des ministres de la Santé (56).

Ses missions sont de :

- Coordonner l'élaboration et le maintien d'un système complet et intégré d'information sur la santé pour le Canada.
- Définir les besoins en information sur la santé et les priorités en la matière;
- Effectuer des analyses et des études spéciales et appuyer la recherche sur le système de santé ou y participer;
- Appuyer l'élaboration d'indicateurs de santé à l'échelle nationale;
- Coordonner et favoriser l'élaboration et la mise à jour de normes nationales d'information sur la santé;
- Créer et gérer des bases de données et des registres;
- Fournir un accès approprié aux données sur la santé;
- Publier des rapports et diffuser des renseignements sur la santé.

Les informations sanitaires proviennent principalement des ministères de la Santé, des hôpitaux, des centres de soins de longue durée et d'autres organismes de soins de santé.

La plupart des dossiers de l'ICIS comprennent un identificateur unique afin de faciliter l'analyse statistique et la recherche, généralement un numéro d'assurance-maladie.

L'ICIS n'est pas en mesure, cependant, d'identifier les personnes puisqu'il n'a pas accès aux renseignements sur l'inscription aux régimes d'assurance maladie. L'ICIS protège les données de la même façon que les renseignements personnels identifiables sur la santé.

Les données recueillies par l'ICIS peuvent se répartir en trois catégories :

- information sur les services de santé ;
- information sur les professionnels des soins de la santé ;
- information sur les Dépenses de santé.

Les bases de données de l'ICIS sont :

- Base de données canadiennes Système d'information géographique (SIG)
- Base de données des infirmières et infirmiers autorisés (BDIIA)
- Base de données médicales Southam (BDMS)
- Base de données nationale sur les dépenses de santé (BDNM)
- Base de données nationale sur les médecins (BDNM)
- Base de données sur la morbidité hospitalière (BDMH)
- Base de données sur la santé de l'OCDE (section canadienne)
- Base de données sur la santé mentale en milieu hospitalier (BDSMH)
- Base de données sur le personnel de la santé (BDPS)
- Base de données sur les avortements thérapeutiques (BDAT)

- Base de données sur les congés des patients (DAD)
- Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO)
- Registre canadien des remplacements articulaires (RCRA)
- Registre national des traumatismes (RNT)
- Registre ontarien des traumatismes (ROT)
- Système d'information sur les soins de longue durée (SISLD)
- Système national d'information sur la réadaptation (SNIR)
- Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA)
- Système sur les malades chroniques en Ontario (SMCO).

Les utilisateurs des données de l'ICIS sont essentiellement les organismes gouvernementaux, les hôpitaux, les régies de la santé et les associations professionnelles. Ces dernières utilisent les données de l'ICIS pour évaluer l'efficacité des différents secteurs du système de santé et dresser les plans pour l'avenir. Les chercheurs, les médias et le grand public se servent également des données afin de répondre aux questions concernant le fonctionnement et le rendement du système de santé canadien.

Systèmes d'informations intégrés au niveau régional

Au niveau national, la Grande-Bretagne constitue certainement l'exemple le plus complet avec le développement d'une stratégie au niveau national. Certains pays ont cependant développé un système d'information intégré au niveau national ou au niveau régional (exemple aux Pays-Bas). La province de Manitoba au Canada représente quant à elle un exemple bien connu avec le système POPULIS (voir description ci-dessous).

3.1.3. Le renforcement du suivi longitudinal

La deuxième initiative consiste à développer les études longitudinales soit par le suivi d'une cohorte, soit par le couplage de données. Les études longitudinales ont joué un rôle important dans la compréhension des facteurs susceptibles d'influencer la santé des populations. Ces études ont certainement joué un rôle dans la recherche scientifique mais leurs apports dans un cadre global de SIS sont plus limités. La revue des expériences internationales montre que l'intégration de ces études dans un SIS nécessite une « coordination ». Actuellement, les études menées ne sont généralement pas intégrées dans une approche ou stratégie globale. Les raisons sont entre autres un manque de structure et de cohérence dans les études menées, les lacunes d'informations en termes de population ou de problèmes de santé, les redondances d'information, la faible visibilité des données existantes et le peu d'accessibilité aux données.

Informations sanitaires longitudinales par « suivi de cohorte » :

Nous reprenons dans le tableau suivant les principales études longitudinales internationales et leurs caractéristiques :

Tableau 2. Principales études longitudinales internationales

Pays	Etude	Responsable	Références	Thèmes	Population	Période		
						Début	Continuité Périodicité	Fin
Australie	LSAC Longitudinal Study of Australian Children	Australian Institute of Family Studies & Australian Government Department of Families, Community Services and Indigenous Affairs	http://www.aifs.gov.au/growingup	Influence de l'environnement social et familial sur le développement des enfants	Petite enfance 1an à 11 ans	2002		
	ALSA Australian Longitudinal Study of Ageing	Centre for ageing study	http://www.cas.flinders.edu.au/alsa.html	Influence de l'environnement social et économique sur le bien-être des personnes âgées	> 70 ans	1992		En cours
Grande-Bretagne	ELSA English Longitudinal Study of Ageing		http://www.natceb.ac.uk/elsa/	Santé et style de vie	50 ans et + 12 000		Tous les 2 ans	
	British Cohort Study 1970 (BCS70)	Centre of Longitudinal Studies Institute of Education, University of London	http://www.cls.ioe.ac.uk	Suivre le développement physique, scolaire, social et économique	17 200 nouveau-nés	1970	70, 75, 80, 86, 96, 2000	En cours
	British Household Panel Survey	Centre of Longitudinal Studies Institute of Education, University of London	http://www.iser.essex.ac.uk/uisc/bhps/	Suivre les changements sociaux et économiques des individus (revenu, histoire professionnelle, évolution des dépenses en soins de santé, etc.)	5 500 ménages/ an	1991	Annuellement	
	Millenium Cohort study	Centre of Longitudinal Studies Institute of Education, University of London	http://www.cls.ioe.ac.uk	Information sur les naissances Evolution de la situation familiale Evolution de la croissance de l'enfant	Toutes les naissances vivantes entre septembre et décembre 2000 au RU	2000	Tous les 3 ans	
	National Child Development study	Centre of Longitudinal Studies Institute of Education, University of London	http://www.cls.ioe.ac.uk	Suivre le développement physique, scolaire, social et économique	17 500 nouveau-nés	1958	65, 69, 74, 81, 91, 2000	

	ASPAC	Université de Bristol	http://www.alspac.bris.ac.uk	Etudier les interactions entre environnement et facteurs génétiques et leurs influences sur la santé, le comportement et le développement des enfants	Toutes les mères enceintes entre avril 1991 et décembre 1992 Cohorte : mère, enfant et mari	1992	Mère et père revu régulièrement pendant et après la grossesse (jusqu'à 9 ans) Enfants : 65 mois à 9 ans	
	Family and Children Study	Département pour l'emploi et pension RU	http://www.dwp.gov.uk	Décrire les caractéristiques et les changements familiaux Evaluer l'effet des politiques et programmes	8000 familles	1999	Revu annuellement	2006
	NSHD National Survey of Health and Development	Medical Research Council University College London	http://www.nshd.mrc.ac.uk	Maladies chroniques ; santé mentale, nutrition, facteurs sociaux	5362 personnes nées en 1946	1946	Interviewés 21 fois - Naissances en 46 - Pendant l'enfance (48-61) - Adolescence (62-72) - jeunes adultes (79-83) - Adultes (50 ans) (83-99)	
Canada	The National Longitudinal Survey of Children and Youth	Statistic Canada	http://www.ssc.uwo.ca	Suivre l'évolution du bien-être et la santé des enfants pendant la période enfance adolescence	Enfants de 0 à 11 ans suivis jusqu'à leur 25 ans	1994-1995	Tous les 2 ans	En cours
Europe	EPIC - Elderly network on ageing and health		www.iarc.fr/epic/research/elder.html	Facteurs sociodémographiques, la nutrition, l'activité physique, la somatométrie, les habitudes tabagiques et la consommation d'alcool, ainsi que la morbidité autodéclarée. Les données longitudinales relatives à l'état civil et aux causes de mortalité spécifique	la cohorte EPIC- Personnes âgées, 100 000 Européens âgés de plus de 60 ans, sélectionnés dans neuf pays européens	2005		2008
	Future Elderly Living	Institut National d'Etudes	http://www.felicie.org/	Quantification des modes de vie et une évaluation des besoins futurs	la population âgée de 75	2000		2030

	Conditions In Europe (FELICIE)	Démographiques		des populations âgées. L'état matrimonial, l'état de santé, les conditions familiales et socio-économiques	ans et plus dans neuf pays européens			
	L'enquête sur la santé, le vieillissement et la retraite en Europe (SHARE)	Coordonnée au niveau central par le Mannheim Institute for the Economics of Ageing	http://www.share-project.org/	Variables relatives à la santé, des variables psychologiques, économiques et des variables relatives aux soutiens sociaux	22 000 Européens âgés de plus de 50 ans			

On peut encore citer un certain nombre d'autres enquêtes longitudinales dans différents contextes :

- The National Longitudinal Survey of Youth, 1997 Cohort, for adolescents 12-16 in 1997 (NLSY97)
- The Early Childhood Longitudinal Study, Kindergarten Cohort (ECLS-K) and Birth Cohort (ECLS-B)
- The Panel Study of Income Dynamics (PSID) and the embedded Child Development Study conducted in 1995 and 2002 (PSID-CDS)
- The Survey of Income and Program Participation (SIPP) and the Survey of Program Dynamics (SPD)
- The National Educational Longitudinal Survey for students who were in eighth grade in 1988 (NELS)
- The National Survey of Families and Households (NSFH)
- The National Longitudinal Survey of Adolescent Health (Add Health)
- The Education Longitudinal Study of 2002 (ELS:2002).

Aux Pays-Bas, il existe une base de données longitudinale de santé à partir d'échantillons repris au sein des différents OA. Cet échantillon permet entre autres de déterminer la clé de répartition des caisses de soins.

Au Canada, l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ) est une étude à grande échelle qui suit l'épanouissement des enfants au Canada et s'applique à dresser un portrait de leur vie. L'enquête surveille le développement des enfants et mesure l'incidence tant positive que négative des divers facteurs qui influent sur leur développement.

Dans le cadre du premier cycle de l'ELNEJ, mené à la fin de 1994 et au début de 1995, les parents de quelque 23 000 enfants de 11 ans et moins ont été interviewés. Ces derniers ont fourni des renseignements sur leurs enfants, mais également sur eux-mêmes, sur la famille, sur l'école et sur le voisinage de ces enfants. Pour le deuxième cycle mené en 1996 et en 1997, les parents de ces mêmes enfants ont à nouveau été interviewés et ont permis de récolter une documentation unique sur l'évolution de leurs enfants et sur leur milieu familial sur une période de deux ans. Un nouvel échantillon de nouveau-nés et d'enfants âgés de un an a été ajouté au deuxième cycle pour permettre la réalisation d'estimations transversales. La collecte des données pour le troisième cycle a commencé à l'automne 1998 et s'est poursuivie jusqu'en juin 1999. Un échantillon transversal supplémentaire d'enfants âgés de 5 ans a aussi été ajouté pour permettre certaines estimations provinciales pour ce groupe d'âge.

Etudes européennes

- ***L'enquête sur la santé, le vieillissement et la retraite en Europe (SHARE)*** : est une base de données multidisciplinaire et transnationale qui contient des variables sur la santé, le statut socio-économique et les réseaux sociaux et familiaux de +/- 22 000 Européens âgés de plus de 50 ans. SHARE est coordonné au niveau central par le Mannheim Institute for the Economics of Ageing. SHARE inclut les variations transnationales des politiques publiques, des cultures et des histoires de divers pays européens. Les données collectées incluent des variables relatives à la santé (par exemple, l'autoévaluation de la santé, le fonctionnement physique, le fonctionnement cognitif, le comportement sanitaire, l'utilisation des structures de santé), des variables psychologiques (par exemple, la santé psychologique, le bien-être, la satisfaction devant sa propre vie), des variables économiques (par exemple, l'activité professionnelle actuelle, les caractéristiques de l'emploi, les possibilités de travailler après l'âge de la retraite, les sources et la composition du revenu actuel, les richesses et la consommation, le logement et l'éducation) et des variables relatives aux soutiens sociaux (par exemple, l'aide au sein des familles, les transferts de revenus et d'actifs, les réseaux sociaux, le volontariat) (74).

- ***Ageing, health and retirement in Europe (AGIR)*** : coordonné par le Centre for European Policy Studies. Les objectifs poursuivis : documenter l'amélioration de la santé des personnes âgées en Europe grâce à la collecte systématique des données nationales

existantes; fournir des projections de ce processus dans l'avenir (par exemple jusqu'en 2050); analyser les décisions de retraite et la demande de soins de santé en fonction de l'âge et de la santé (en plus des variables économiques habituelles); combiner ces résultats aux projections relatives à la santé des personnes âgées pour obtenir des estimations de l'évolution future des soins de santé et des coûts des retraites (75).

- ***Future Elderly Living Conditions In Europe (FELICIE)*** (76) coordonné par l'Institut National d'Études Démographiques (France). Ce projet vise à prévoir, sur la période 2000-2030, dans neuf pays européens, les besoins de la population âgée de 75 ans et plus, répartie par sexe, âge, état matrimonial, ainsi qu'en fonction des conditions de santé, familiales et socio-économiques. Il en résultera une quantification des modes de vie et une évaluation des besoins futurs des populations âgées. De même, la situation passée et présente des personnes âgées (par sexe et âge) sera estimée en ce qui concerne divers aspects des conditions de vie. L'état matrimonial est le premier aspect abordé, ainsi que le sexe et l'âge. L'état de santé, les conditions familiales et socio-économiques sont ensuite prises en compte. Les données statistiques sont analysées à l'aide de modèles cohortes/période. Les informations nécessaires sont fournies par les statistiques de l'état civil, les registres des recensements et de la population, les grandes enquêtes par panels et des enquêtes répétées. La plupart d'entre elles sont des enquêtes nationales et une grande attention sera consacrée à la comparabilité et à la fiabilité des données. Toutes les données seront organisées dans une base de données interactive.

- ***Healthy work in an ageing Europe*** : ce projet analyse et collecte des données et des indicateurs sur les conséquences, la santé publique, le vieillissement des populations et de la main-d'œuvre en Europe. Il analyse et collecte les pratiques, stratégies et politiques actuelles visant à améliorer l'état de santé et à réduire les inégalités en matière de santé en étudiant des déterminants de santé significatifs chez les populations et la main-d'œuvre vieillissantes dans toute l'Europe et en préparant un nouveau programme de travail dans le domaine de l'information sanitaire et du travail (77).

- ***EPIC - Elderly network on ageing and health*** : la population source est la cohorte EPIC-Personnes âgées, composée de 100 000 Européens âgés de plus de 60 ans, sélectionnés dans neuf pays européens. Les paramètres environnementaux ont été enregistrés au moment de l'inscription des sujets, ils incluent les facteurs sociodémographiques, la nutrition, l'activité physique, les habitudes tabagiques et la consommation d'alcool, ainsi que la morbidité autodéclarée, à savoir les maladies cardiovasculaires, le diabète, l'hypertension, l'hyperlipidémie et le cancer. Les données longitudinales relatives à l'état civil et aux causes de mortalité spécifique ont été collectées pour l'ensemble de la cohorte, alors que les paramètres environnementaux et la morbidité autodéclarée ont été enregistrés dans certains pays grâce à un suivi actif. Le projet intégrera toutes ces informations et créera la base de données EPIC-Elderly NAH avec des données de référence et de suivi normalisées sur les déterminants environnementaux, la morbidité autodéclarée, ainsi qu'avec les données actualisées sur les causes de mortalité spécifique des Européens âgés (78).

- **European Community Household Panel** : L'ECHP est une enquête standardisée longitudinale et annuelle au niveau de l'Union Européenne (UE-15). Elle est formatée centralement et coordonnée par EUROSTAT (79). L'objectif de l'ECHP est de représenter la population de l'UE au niveau des ménages et des individus et son caractère de panel lui confère la possibilité de suivre un ménage ou un individu sur plusieurs années.

En 1996, l'ECHP comptait environ 60.000 ménages (dont 3748 étaient interviewés en Belgique) et 129.000 adultes. Depuis, les pays engagés sont : 1996 (EU-12, Autriche et Finlande); 1997, 1998, 1999, 2000 et 2001 (EU-12, Autriche, Finlande et Suède). La banque de données comprend entre autres les éléments suivants :

- "Household file": information générale, information démographique (taille du ménage, type du ménage, nombre d'adultes dans le ménage, etc.), revenus (principale source de revenus du ménage, revenu total net du ménage, revenus salariaux du ménage, transferts sociaux reçus, etc.), situation financière, logement, biens de consommation, enfants (enfants de moins de 12 ans dans le ménage, enfants entre 12 et 15 ans dans le ménage, paiement pour crèche, etc.)
- "Personal file": information démographique (année et mois de naissance, âge, sexe, statut marital, etc.), emploi (statut dans l'activité principale, nombre d'heures de travail, temps partiel/plein, secteur privé/public, crèche fournie par l'employeur, etc.), chômage, recherche d'un emploi, emploi précédent, revenu, formation et éducation (niveau d'éducation, âge auquel le dernier diplôme a été obtenu, etc.), santé, relations sociales (mode de garde payé ou non, nombre d'heures par semaine, etc.)

Informations sanitaires longitudinales par « couplage de données » :

Cela consiste à mettre en relation des informations ou des données concernant un individu issues de différentes sources afin d'obtenir une vision sur l'histoire médicale des individus (par exemple, mise en relation de données administratives avec les registres de morbidité, les données hospitalières, etc.). Le couplage de données se développe depuis quelques années en épidémiologie comme une technique efficace et peu coûteuse pour étudier le lien entre une exposition et la morbidité/mortalité. Pour ce faire, des programmes de couplage, des logiciels ou des méthodes statistiques ont été développés pour permettre de lier des bases de données.

Tableau 3. Exemples de système de couplages de données

Pays	Nom de l'étude	Objectifs	Responsabilité	Population	Période	Type de couplage	Données couplées	Sécurité Confidentialité	Accessibilité
Royaume-Uni	Oxford Record Linkage Study (http://www.ishtm.ac.uk)	Suivre les individus de la naissance à travers les différentes hospitalisations jusqu'au décès	Université d'Oxford Unité d'épidémiologie	Enregistrements hospitaliers	1963-1999	Probalistique	Enregistrements hospitaliers et registres de naissances et décès	Sécurité : les données sont centralisés sur un PC non mis en réseaux Confidentialité : Numéro unique non réversible Consentement : les sujets non informés et pas de consentement demandé	Non spécifié
Finlande	Finnish Cardiovascular Disease Registers Project	Mettre en place un registre de Maladies cardio-vasculaires pour l'ensemble de la Finlande	Département d'épidémiologie et de promotion de la santé	Tous les cas de cancer		Déterministe sur base du numéro assigné à chaque résident à la naissance	Registre des admissions hospitalières et le registre des causes de décès et les événements coronariens	Non spécifié	Non spécifié
Royaume-Uni	ONS Longitudinal study http://www.celsius.ishtm.ac.uk			1% de la population de l'Angleterre et Wales	Depuis 1971		Registre National de soins de santé, registre de mortalité, cancer, fertilité, migration	Sécurité : Confidentialité : Anonymat pour l'utilisateur Consentement : pas de consentement demandé	Gratuit selon un protocole strict
Australie	Western Australia Data linkage Unit http://www.populationhealth.uwa.edu.au	Créer une base de données pour aider les politiques de santé, l'évaluation du système de soins et soutenir la recherche	Département de santé publique, Western Australia University	L'ensemble de la population	Depuis 1969	Probalistique	Registre de naissance, de décès, données hospitalières, registre de santé mentale, cancer, maternité, liste électorale, données d'urgences, données sur les drogues et alcool, accidents de la route, etc.	Sécurité : les données sont centralisé sur un PC non mis en réseau Confidentialité : Numéro non identifiable Consentement : les sujets non informés et pas de consentement demandé	Gratuit pour les chercheurs selon un protocole strict

Plus récemment, le couplage des bases de données est apparu comme un moyen de renforcer les systèmes d'informations sanitaires en apportant une vision longitudinale de l'histoire médicale des individus. Pour ce faire, le couplage doit s'inscrire dans une approche plus « nationale » et/ou plus « globale ».

Le scénario le plus simple pour coupler des données est de lier les sources à partir d'un identifiant commun. La mise en place de cet identifiant commun se heurte notamment à des difficultés liées à la protection de la vie privée ; elle nécessite une coordination étroite entre les différentes sources de données, une collaboration entre les différents niveaux politiques mais aussi et prioritairement, un cadre juridique strict. On peut relever essentiellement deux approches concernant l'identifiant commun : l'anonymat où la réidentification de l'individu est impossible ; l'anonymat où la réidentification d'individus est possible.

Il existe de nombreux exemples d'étude de couplage de données notamment en Grande-Bretagne, au Canada et en Australie (57).

Tableau 4. Quelques exemples d'études épidémiologiques de couplages de données

Auteur	Pays	Objectifs de l'étude	Méthodes	
			Données couplées	Types de couplage
<i>Lewis G et al, 1998 (35)</i>	Royaume-Uni	Etudier l'association entre le suicide, le niveau socio-économique et chômage	Les données de ONS-Longitudinal (voir autre tableau)	Probabilistique
<i>Morgan et al, 2000 (28)</i>	Royaume-Uni	Etudie les causes de décès chez les patients diabétiques	Registre de décès et registre du diabète	Probabilistique
<i>Young et al., 2000 (26)</i>	Australie	Estimer le taux de cancer cervical chez les femmes aborigènes et non aborigènes	Couplage du registre du cancer avec le registre du service assurance soins de santé	Non spécifié
<i>Goldacre et al, 2006 (134)</i>	Royaume-Uni	Estimer le risque de cancer chez les sujets atteints du syndrome de Down	Données hospitalières et registre de décès (données du système de couplage ORLS)	Probabilistique
<i>Grundy et al, 2004 (135)</i>	Royaume-Uni	Fertility history and later health life	Données de l'ONS L study	Probabilistique
<i>Jeffreys et al, 2005 (136)</i>	Nouvelle-Zélande	Etudier les différences ethniques de survie après un cancer	Le registre de Cancer et registre de mortalité	Déterministe
<i>Moorin et al, 2006 (137)</i>	Australie	Etudier la relation entre le niveau socio-économique et l'utilisation des services de santé	Le registre de décès et données de morbidité hospitalière	Probabilistique effectué par le WA Data Linkage system

La mise en place de pareil couplage nécessite :

- d'améliorer la visibilité et l'accessibilité des bases de données existantes notamment en créant un organisme indépendant ;
- de développer un identifiant commun ;

- de standardiser la collecte des données notamment au niveau des dossiers médicaux (même système de saisie, standardisation du vocabulaire, etc....); des standards sont établis au niveau européen notamment.

L'exemple de la Grande-Bretagne, <http://www.celsius.lshtm.ac.uk>

La Grande-Bretagne a une expertise importante en études longitudinales comme le montre le tableau ci-dessus. En 1999, un centre national (UK longitudinal centre) a été créé afin de superviser la récolte des données longitudinales, de les centraliser et d'en faciliter l'accès. Le centre pour les études longitudinales (CLS) est un centre de ressource de l'Economic and Social Research Council (ESRC), basé à l'Université de Londres.

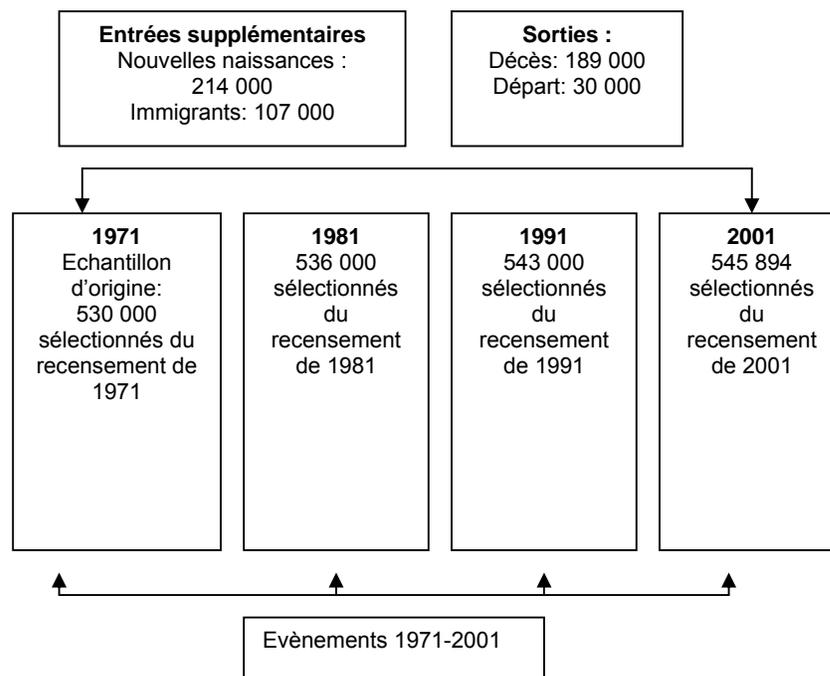
Les fonctions du centre sont de :

- Renforcer les études longitudinales existantes
- Favoriser la complémentarité entre les études
- Faciliter l'accès aux données et leur utilisation
- Favoriser le linkage entre bases de données d'études et bases de données officielles

Outre ce centre, la Grande-Bretagne a également développé un des plus grands projets de couplage de données : « ONS Longitudinal Study » qui présente actuellement plus de 30 ans de suivi par linkage (58-59). L'étude constitue un set de données administratives individuelles issues de différents recensements (1971-1981-1991-2001) mis en relation entre eux et couplés à des données médicales (registres ou études). L'étude est sous la responsabilité et financé par l'Office National des Statistiques (60).

L'ONS représente donc un suivi continu d'un échantillon de la population et compte plus de 800 000 participants. L'échantillon de base a été effectué à partir du recensement de 1971 et représente 1% de la population de l'Angleterre et du Pays de Galles (58-59-61).

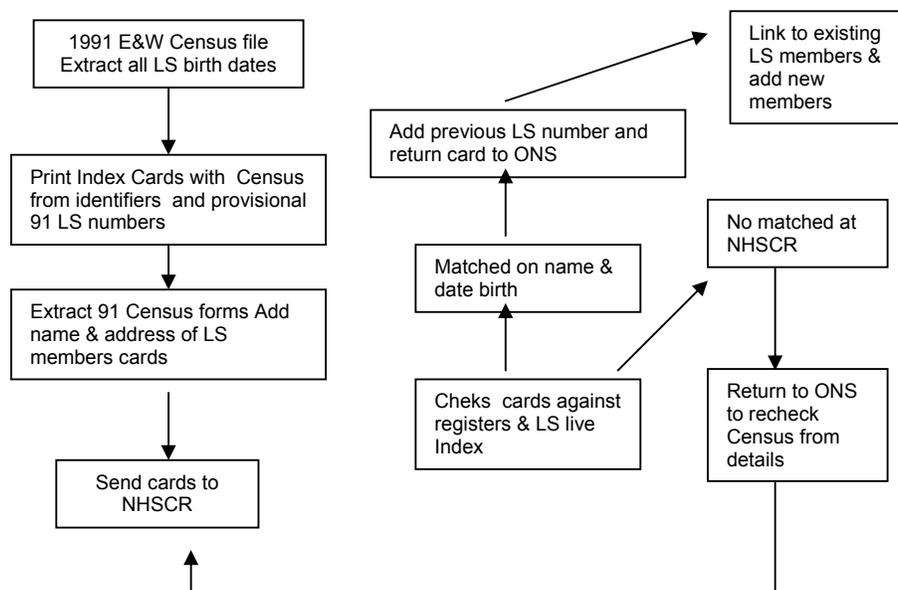
Figure 1. Représentation de l'échantillon de l'ONS longitudinal study



Source : <http://www.celsius.lshtm.ac.uk> (consulté le 30 août 2007)

Méthode de couplage : Le Registre central de service de santé national (NHSCR) (créé en 1939) agit en tant que registre intermédiaire pour le couplage. Chaque individu du registre possède un numéro national d'identification (NHS number) qui lui est assigné à la naissance. Lors du développement de l'échantillon en 1971, un numéro de 8 digits a été assigné à chaque membre et imprimé sur une carte où le nom et l'adresse ont été rajoutés à la main. Ces cartes sont ensuite envoyées au NHSCR qui confronte les cartes aux registres. Si l'individu est sur le registre, son numéro national (NHS number) est inscrit sur la carte. L'ensemble de ces cartes est maintenu au NHSCR (seul donc à pouvoir identifier les individus) (59).

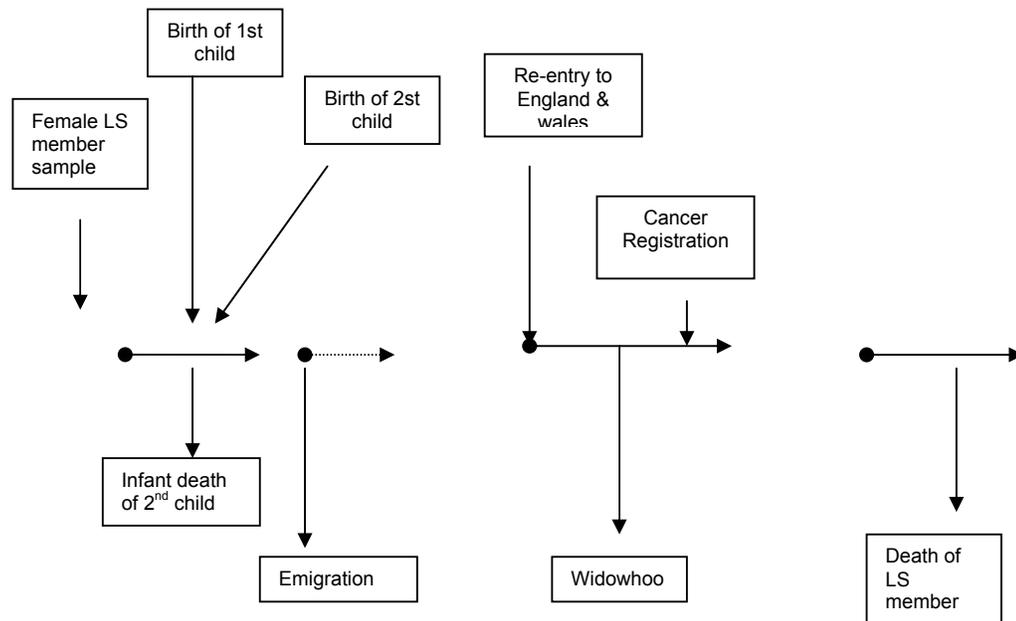
Figure 2. Processus de couplage des données



Source : <http://www.celsius.lshth.ac.uk> (consulté le 30 août 2007)

Les données de LS sont maintenues dans une base de données de 32 dossiers. Des données sont extraites à partir de la base de données dans des sous-ensembles d'information réalisés pour les analyses particulières.

Figure 3. Historique des événements d'un individu du suivi longitudinal par couplage



Source : <http://www.celsius.lshtm.ac.uk> (consulté le 30 août 2007)

Ce couplage de données a permis :

- des analyses prospectives des données de recensements et des données vitales : études des relations entre le statut professionnel et la mortalité, entre le niveau socio-économique et le cancer, etc. (62) ;
- des analyses prospectives des données de recensements successifs : étude de la migration, effet du divorce et du remariage, évolution de l'emploi, etc. (63-64).

Il existe d'autres centres internationaux de couplage de données dont certains sont intéressants de décrire dans le cadre de cette étude (*sites consultés le 30 août 2007*):

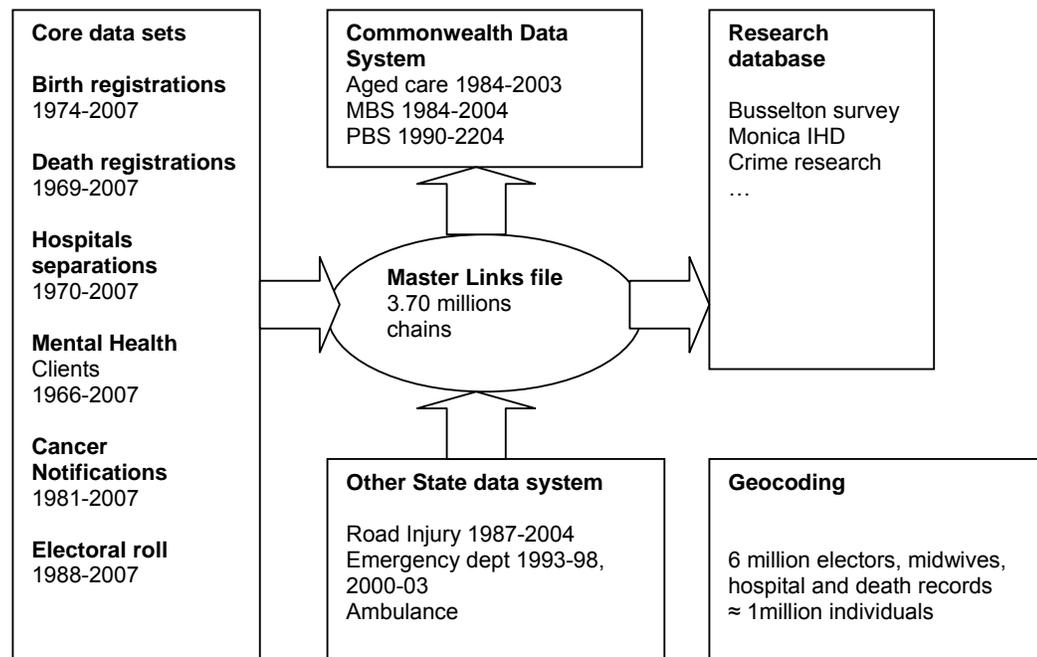
- Western Australian Data Linkage, <http://www.populationhealth.uwa.edu.au>
- Centre for Health Services & Policy Research, College of Health Disciplines, The University of British Columbia (<http://www.chspr.ubc.ca>)
- Manitoba Centre for Health Policy (<http://www.umanitoba.ca>)
- Oxford Record Linkage Study (<http://www.lshtm.ac.uk>)
- Record Linkage at Stats Canada (<http://www.statcan.ca>)
- Scottish Medical Record System (<http://www.statistics.gov.uk>)

L'Australie : Western Australian data linkage system

Le Western Australian Data linkage a été créé en 1995 afin de développer et maintenir un système de mise en relation de données issues de différentes sources concernant la santé des individus (65-66-67). Ce centre est financé par le département de la Santé.

Méthode de couplage : le noyau du système consiste à coupler entre elles et avec d'autres sources de données les 7 principales bases de données sanitaires de l'état : registre de naissance, registre de décès, registre de cancer, données hospitalières, registre de santé mentale et données des sages-femmes (65-66-67).

Figure 4. Système de Couplage en Australie de l'Ouest (2007)



Source : <http://www.populationhealth.uwa.edu.au> (consulté le 30 août 2007)

Le système de couplage est mis à jour tous les mois pour les données de morbidité et de mortalité et tous les 2 mois pour les données du cancer et de santé mentale.

Le couplage se fait par la méthode probabilistique.

Le Scottish Record Linkage Study

Le système de couplage de données en Ecosse existe depuis 1968. La base du système repose sur la décision à cette époque de centraliser dans une seule base de données l'ensemble des enregistrements hospitaliers, les données de cancers et de décès et des informations permettant d'identifier les patients (nom, date de naissance, lieu de résidence, etc.) (68). Par la suite, une autre base de donnée a été créée reprenant les données de maternité, les données néonatales et de mortalité infantile depuis 1985. Ainsi toutes les données d'un enfant et de sa mère sont reprises ensemble dans une base de données. Le couplage de données est permanent et se fait selon la méthode probabilistique (69).

Ces bases de données liées entre elles ont permis d'effectuer un éventail d'analyses en réponse aux demandes du service de santé et de la communauté de recherches médicales.

A l'instar du reste du Royaume-Uni, l'Ecosse est investie dans le développement d'un identifiant unique pour permettre de profiler tous les contacts patients avec le service de santé. Historiquement, l'Ecosse possède deux registres relatifs à la santé de la population. Il a été estimé que la combinaison des deux registres fournirait une base pour mettre en place un identifiant unique du patient. Pendant les vingt dernières années l'index de santé de la Communauté (CHI) a servi comme identifiant. Cependant, cet index a montré de nombreuses lacunes en ce sens qu'il y avait une proportion élevée de doubles enregistrements pour les personnes qui s'étaient déplacées d'une région à l'autre en Ecosse. L'Ecosse possède également un registre central de service de santé national (NHSCR).

British Columbia

L'objectif de ce centre est de créer une base de données « historique » qui reprend pour toutes les personnes inscrites dans le système de soins de santé des données administratives et de santé. La base est créée à partir d'un couplage probabilistique. Les données permettent de retracer l'expérience des individus au cours du temps (de 1985 à nos jours) et à travers les différents programmes de santé (70).

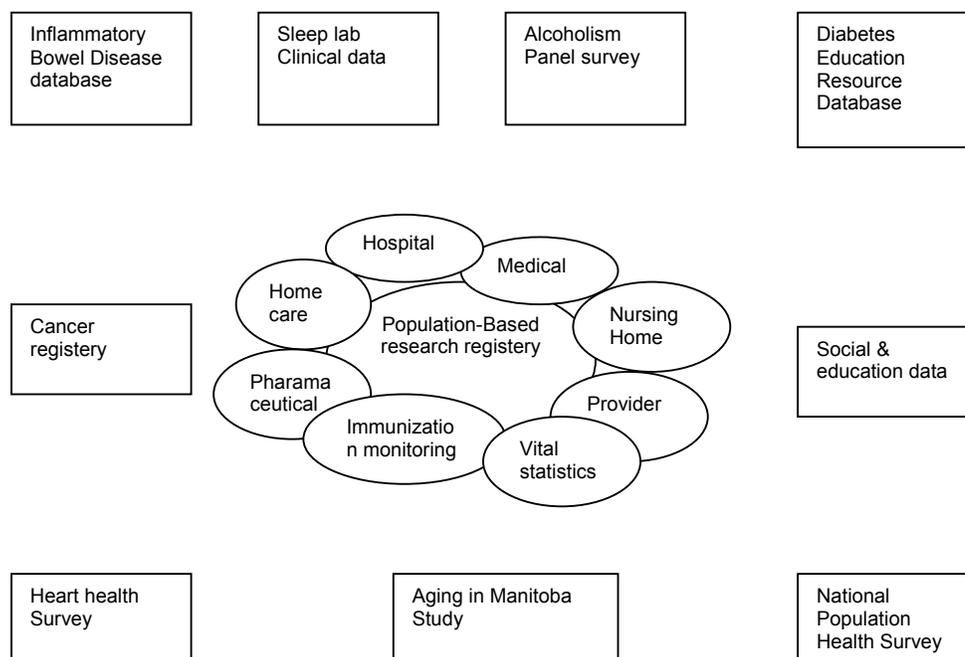
Manitoba centre for Health Policy and Evaluation

Manitoba centre for Health Policy and Evaluation (71) est un groupe universitaire de recherche créé en 1991. Les missions de ce centre sont de fournir les données nécessaires et pertinentes aux politiques. Le centre a créé un système d'information intégré pour la province de Manitoba et gère un « répertoire de données » le Manitoba Health Research Data Repository qui est composé des différentes bases de données.

POPULIS représente un système de données pour la province de Manitoba. Le registre de population constitue la base de données centrale qui contient un numéro unique non identifiable pour chaque résident de la province. Le répertoire de données ainsi créé à partir du système couvre la période de 1970 à nos jours sur les informations hospitalières, les registres de naissance et de décès, les informations sur les producteurs de soins, les registres de morbidité et de soins à domicile, etc. (40).

Les bases de données sont organisées suivant un modèle de données standardisé comprenant le couplage des bases de données suivant un protocole bien défini. Ce type de couplage de données permet d'identifier et de suivre un individu dans le temps et l'espace.

Figure 5. Présentation des différentes bases de données qui constituent le système Populis



La confidentialité et la sécurité des données sont assurées par toute une série de mesures. Par exemple, les noms et adresses n'apparaissent pas dans la base de données.

La base de données créée par le centre Manitoba est intéressante car elle porte sur la population entière de la province et non pas sur un échantillon. De plus, l'utilisation d'un numéro d'identification permet aux chercheurs de construire, à travers les différentes bases de données, l'histoire d'un individu. La base de données offre donc des données longitudinales qui permettent de mesurer les changements dans le temps d'un certain nombre d'indicateurs.

Record Linkage at Stats Canada (72)

Dans le début des années 80, Statistiques Canada a développé un système de couplage de données pour un même individu et a développé un logiciel pour permettre ce couplage. Ce logiciel permet tant un couplage interne dans un dossier (par exemple, pour créer des histoires de santé dans un enregistrement de cancer) qu'un couplage de deux dossiers ou plus (par exemple, le couplage d'une étude aux données de mortalité). Le couplage de données s'effectue selon une méthode probabilistique (basée sur le nom de famille, la date de naissance et le lieu de résidence).

L'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ), élaborée conjointement par Développement des ressources humaines Canada et Statistique Canada, est une étude à grande échelle qui suit l'épanouissement des enfants au Canada et s'applique à dresser un portrait de leur vie. L'enquête surveille le développement des enfants et mesure l'incidence tant positive que négative des divers facteurs qui influent sur leur développement.

Dans le cadre du premier cycle de l'ELNEJ, mené à la fin de 1994 et au début de 1995, les parents de quelque 23 000 enfants de 11 ans et moins ont été interviewés. Ces derniers ont fourni des renseignements sur leurs enfants, mais également sur eux-mêmes, sur la famille, sur l'école et sur le voisinage de ces enfants.

Pour le deuxième cycle mené en 1996 et en 1997, les parents de ces mêmes enfants ont à nouveau été interviewés et ont permis de récolter une documentation unique sur l'évolution de leurs enfants et sur leur milieu familial sur une période de deux ans. Un nouvel échantillon de nouveau-nés et d'enfants âgés de un an a été ajouté au deuxième cycle pour permettre la réalisation d'estimations transversales.

La collecte des données pour le troisième cycle a commencé à l'automne 1998 et s'est poursuivie jusqu'en juin 1999. Outre l'échantillon initial d'enfants, qui étaient âgés de 2 à 13 ans au moment de la deuxième collecte de données, un nouvel échantillon de nouveau-nés et d'enfants âgés d'un an a été ajouté au troisième cycle pour permettre la réalisation d'estimations transversales. Un échantillon transversal supplémentaire d'enfants âgés de 5 ans a aussi été ajouté pour permettre certaines estimations provinciales pour ce groupe d'âge.

NHANES III et registre de mortalité (USA)

Les participants du projet NHANES III de 17 ans et plus sont couplés aux données de mortalité (NDI : National Death Index). Le NDI est une base de données centralisée comprenant tous les certificats de décès depuis 1979. Le lien entre les deux bases a été réalisé par un matching probabilistique.

Le centre National des statistiques de santé a ainsi couplé la 3^{ème} enquête national de santé et de nutrition (NHANES III) aux données de mortalité sur base de l'index national de mortalité (NDI) (73). Le couplage des données des participants de l'enquête NHANES III avec le NDI permet d'entreprendre un vaste choix d'études sur les liens entre des facteurs de santé et la mortalité.

Le couplage s'effectue par une méthode probabiliste et fournit des données de suivi de mortalité de la date de la participation d'enquête de NHANES III (1988-1994) jusqu'au 31 décembre 2000.

3.1.4. Le développement des dossiers médicaux informatisés et des « electronic health records »

Au-delà des trois stratégies principales, un autre élément à prendre en compte dans le cadre conceptuel d'un SIS longitudinal est l'avancée en terme de récolte de données via des enregistrements informatisés des données médicales et le développement du dossier médical informatisé.

Dans la majorité des pays, il existe dans les différents sites de soins des systèmes d'enregistrement électronique des données médicales mais le plus souvent encore, un patient dispose de différents dossiers dans les différents sites et il n'existe pas de standardisation entre les différents systèmes d'enregistrement.

De nombreux efforts ont été entrepris depuis quelques années en Europe et aux Etats-Unis afin de développer un système d'information électronique qui centralise les données médicales d'un patient issues de différentes sources. Ces données seraient accessibles à tout membre du corps médical quel que soit le site de soin (80). L'Electronic Health Record constitue donc une collecte longitudinale d'informations sanitaires pour un individu. A défaut de développer un réseau national, de nombreux pays tentent de standardiser certains aspects de l'enregistrement et de la terminologie des données afin de faciliter le transfert des données et de faciliter les comparaisons. Dans ce cadre, au niveau Européen, le «European Institute for Health Records » (EuroRec Institute) a été fondé en 2002 (81).

Il faut également noter le développement du dossier médical informatisé qui peut être défini comme l'enregistrement ou le stockage, sous format digital, des informations de l'histoire médicale d'un individu. Dans la plupart des pays, il existe des systèmes d'enregistrement électronique des données médicales des individus. Depuis une dizaine d'année, des initiatives privées ou publiques se développent afin de permettre le partage des données cliniques via l'Internet et d'obtenir une vision longitudinale de l'histoire médicale d'un individu. Il existe donc une réelle prise de conscience de la nécessité de mettre en place des stratégies nationales pour développer un véritable «réseau santé ». Malgré cela, outre des initiatives privées ou locales, il existe encore aujourd'hui très peu d'exemples d'un réseau au

niveau 'national'. Nous présentons ci-dessous quelques exemples internationaux et nationaux :

Grande-Bretagne (82)

Un des programmes les plus importants dans la mise en place d'un système d'enregistrement électronique au niveau national a été développé par le National Health Service. Au cours des dix années à venir, le programme national a pour objectif de lier plus de 30.000 généralistes en Angleterre à presque 300 hôpitaux et de permettre aux patients l'accès à leurs données personnelles de santé et de soins.

Australie (83)

En Australie, il existe depuis 2003 un réseau national d'information sanitaire appelé « Health Connect ». Le projet « Health Connect » est une association entre le gouvernement australien et les gouvernements des différents Etats qui facilite l'adoption des normes communes par tous les systèmes d'e-santé de sorte que l'information essentielle de santé puisse être échangée entre les fournisseurs de santé tels que des médecins, spécialistes, pharmaciens, hôpitaux, etc.

Health Connect représente un résumé pour chaque individu des données récoltées localement. L'accès à ce résumé est limité au corps médical. Le système australien ne représente pas réellement un enregistrement longitudinal car ne contient que certaines données jugées « utiles ». C'est le patient et son médecin qui décident ce qui apparaît dans ce fichier.

Etats-Unis : le gouvernement a lancé en 2004 un projet similaire à l'Australie et à la Grande-Bretagne : Le «National Health Infrastructure Initiative » qui consiste à équiper (pour 2010) l'ensemble du pays d'un système standardisé (84).

Union européenne investit des sommes importantes pour promouvoir la santé en ligne (e-health) (85) La conférence « Santé en ligne 2003 » a adopté un plan d'action présentant les futurs modes d'utilisation des technologies de l'information et de la communication dans les systèmes de santé en Europe : de la prescription électronique et du dossier médical informatisé à l'utilisation de nouveaux systèmes et services qui réduiront les temps d'attente et les erreurs. Le plan d'action « santé en ligne » fixe comme objectif la création d'un «espace européen de la santé en ligne» et répertorie les mesures pratiques pour y parvenir : l'application de l'électronique aux dossiers médicaux, l'identification du patient grâce à sa carte de santé et l'accélération du déploiement de l'Internet haut débit dans les structures de soins. Dans l'Union européenne, on recense déjà le réseau d'informations médicales «Medcom » au Danemark qui appuie le travail des hôpitaux, des pharmacies, des médecins de garde, des généralistes et des laboratoires.

Le plan d'action adopté par la Commission permet de mettre en œuvre de nouvelles actions concrètes : depuis 2005, l'ouverture d'un portail de l'Union européenne sur la santé publique; en 2006, la mise en place de normes permettant aux réseaux de soins de santé de dialoguer et d'échanger des informations sur les patients ; enfin, les États membres devraient se

mettre d'accord sur une approche commune pour l'identification des patients, en collaboration avec la Commission européenne.

Le plan d'action e-Europe 2005 soutient déjà le développement de normes pour une approche commune de l'identification des patients et de l'architecture du dossier médical électronique (86).

Belgique : depuis 2001, des projets de réseau santé régionaux se concrétisent peu à peu :

- Le Réseau IRIS a développé pour le compte du Ministère de la Santé Publique, le service S3 (pour "Serveur de Soins de Santé"). Celui-ci permet de gérer, par patient, une liste de contacts et de documents médicaux. Cette liste est consultable via l'Internet (87)

- L'ACTH, Association Carolorégienne de Télémédecine Hospitalière a été créée en 1995. L'association englobe aujourd'hui plusieurs laboratoires et institutions de soins de Namur, Bouge, Marche, Ottignies et Dinant. Elle collabore avec quatre associations exploitant les mêmes techniques et protocoles à Namur, Verviers, Liège et Bruxelles. Actuellement, le réseau de l'ACTH comprend plus de 1.000 médecins. Alors qu'au départ, il s'agissait de transférer vers les médecins généralistes les résultats de protocoles de laboratoire, aujourd'hui le système transfère certains éléments d'informations indispensables à l'envoi d'un patient, du généraliste vers un spécialiste hospitalier, adresse des protocoles de radiologie ou autres disciplines et des images. Il permet en outre au généraliste d'accéder aux documents hospitaliers stockés sur le serveur (88).

- L'ALTEM, Association Liégeoise de Télémédecine Médicale est une ASBL ayant comme objectif de mettre sur pied une plate-forme d'échanges qui rassemble tout le secteur des soins de santé (89).

- Be-Health, au niveau fédéral, ce projet regroupe l'ensemble des projets *e-Health* (*e-Santé*) en Belgique. Ce programme qui tourne autour de l'intérêt du patient a trait à l'homologation des logiciels, à la standardisation du langage, aux documents et à la communication au travers d'un portail.

En décembre 2004, le gouvernement belge a décidé de financer une plate-forme télémédecine sectorielle dénommée Be-Health destinée aux prestataires de soins de santé et aux acteurs de la sécurité sociale comme point unique d'accès aux ressources mises à disposition des usagers. Les données accessibles seraient, d'une part, les dossiers de santé partagés (projet FLOW (90)) aussi bien hospitaliers que de médecine générale, dans le cadre d'un réseau de santé dédié, un système de simplification administrative de transfert vers les mutuelles appelé CARENET (91), ainsi que des possibilités d'accès à des données statistiques telles que les résumés de dossier.

Une architecture a été développée qui doit être mise en place pour procéder de manière stricte à l'identification du demandeur. La carte d'identité électronique, créée en Belgique en 2003 devra être généralisée d'ici 2008. Elle pourra être utilisée de manière spécifique par les

professionnels de la santé, de même que par les patients. Il y aura un « trusted third party » (TTP) pour l'authentification et la gestion des autorisations.

En médecine générale, des avancées importantes ont été faites en termes d'identification des besoins de données électroniques et d'adaptation des systèmes de codification des différentes prestations (92). Un travail se fait actuellement sur l'élaboration d'un thésaurus permettant de faire les liens entre les classifications ICPC-2 et ICD-10 dans le cadre des dossiers informatisés labellisés de médecine générale.

Pour rappel, la composition du dossier médical informatisé devrait provenir essentiellement de 3 sources de données (93) :

- les données des cabinets médicaux, des laboratoires et des auxiliaires de santé ;
- les données des systèmes d'information hospitaliers ;
- les données des mutuelles.

Un groupe de travail appelé « Structuration des dossiers des patients informatisés » travaille sur la capitalisation et l'échange de cette information (il est en lien avec le groupe de travail « Normes en matière de télématique » au niveau de la Commission ministérielle consultative). L'idée est entre autres de créer un Réseau Santé en utilisant les fiches de déclaration informatisées et sécurisées (par cryptographie, l'utilisation de l'identification professionnelle de santé (IPS) et celle des certificats sécurisés). Tout ce travail, outre l'amélioration de l'efficacité des prestations et de la qualité des soins, devrait permettre une meilleure traçabilité des trajectoires des patients et celles des pratiques des médecins (94).

3.2. Approche qualitative auprès des principaux fournisseurs de données en Belgique

Il existe de très nombreuses sources d'informations ou de données pertinentes en matière socio-sanitaire et socio-économique en Belgique. Il existe, de façon simplifiée, quatre catégories potentielles de sources :

- les sources qui sont gérées directement par les services de l'Etat ;
- les sources qui dépendent du niveau fédéral ou des niveaux communautaires / régionaux soit statutairement, soit par le biais de financement récurrent ;
- les enquêtes et registres qui dépendent de subventions publiques ou privées ;
- les sources d'informations ou de données qui n'ont pas de lien structurel avec les institutions publiques.

Il existe de plus toute une série d'autres sources de données, en lien indirect avec les compétences fédérales en matière de santé (ou simplement non financées par ces niveaux de pouvoir), mais qui sont importantes à intégrer dans un système qui doit permettre une vision globale de la santé des populations. Ces sources sont diverses : environnement, prévention et promotion de la santé, etc.

Cette analyse s'est basée dans un premier temps sur le rapport du KCE :

Van de Sande S *et al.* Inventaire des bases de données de soins de santé. KCE reports vol. 30B. Centre fédéral d'expertise des soins de santé 2006.

Ce rapport, fort exhaustif, décrit de nombreuses bases de données et leurs spécificités. Il dresse un inventaire des bases de données disponibles en soins de santé et décrit la difficulté d'avoir une vision correcte des bases de données existantes et des données dont disposent celles-ci.

Dans le cadre de notre étude, nous avons dans un premier temps identifié toutes celles qui avaient un intérêt (direct ou indirect) dans le développement d'un SIS longitudinal. Le tableau ci-dessous reprend ces institutions et les thèmes traités au travers de leurs bases de données actuelles.

Tableau 5. Principaux fournisseurs de données en Belgique

Niveau	Sources	Thèmes / données		Population	Période	
		Principales	Sous-thèmes		Début	Continuité Périodicité
Fédéral	INAMI	Consommation des soins Offre des soins	Dépenses Utilisation des ressources	Assurés		Continu Annuel
	Mutuelle/ IMA	Consommation des soins	Dépenses	Assurés	2002	Enregistrement continu
	SPF Santé publique / RCM	Consommation des soins	Utilisation, diagnostique, traitement	Tous les hôpitaux non psychiatriques Enregistrement de tous les séjours	1995	Continu Annuel
	SPF Santé publique / RIM	Consommation des soins	Utilisation, diagnostique, traitement	Tous les hôpitaux non psychiatriques	1988	Discontinu
	SPF Santé publique / RPM	Consommation des soins	Utilisation	Tous les hôpitaux psychiatriques	1996	Continu Annuel
	SMUR	Consommation des soins	Utilisation	Toutes les interventions	2003	Continu Semestriel
	FINHOSTA	Dépenses financières/ressources humaines	Comptabilité Données sur le personnel	Institutions de soins	1988	Continu Annuel
	Registre National	Données de population	Démographie	Population générale	1983	Continu Journalier
	ISP Enquête de santé	Problème de santé (8 thèmes/an) Soins de santé	Morbidité Style de vie Consommation SES	Echantillon de la population belge	1997	Discontinu Tous les 4 ans
	ISP Médecins vigies	Problème de santé (8 thèmes/an) Soins de santé	Morbidité Prise en charge	Echantillon (+ -155 MG)	1979	Enregistrement ayant une durée d'un an
	INS Registre de décès	Mortalité	Mortalité totale et par cause	Population générale	(1948) 1991	Continu Annuelle
	INS Enquête des ménages	Consommation soins de santé	Dépenses, SES	Les familles	1995	Discontinu Annuelle
INS	Santé	Style de vie,	Les familles	1992	Discontinu	

	PSBH http://www.psbh.ulg.ac.be/		environnement, SES			Annuelle
	FBC/SKR Registre National du cancer	Santé et soins	Données cliniques, diagnostic et traitement	Patients cancéreux	(1983) 1997	Continu Annuelle
	Registre Belge du diabète	Soins et santé	Données cliniques, diagnostic et traitement	Patient diabétique dont diagnostic <40 ans	1989	Continu Annuelle
	Registre Belge de la Tuberculose	Soins et santé	Données cliniques, diagnostic et traitement	Patients tuberculeux	1995	Continu Annuelle
	Registre Mucoviscidose	Soins et santé	Données cliniques, diagnostic et traitement	Patient	1998	Continu Annuelle
Communauté	Registre Etat civil	Etat civil				
	Registre de morbidité <i>Exemple : Registre de l'infarctus de Charleroi</i>	Morbidité et mortalité cardiovasculaire	Incidence de l'infarctus du myocarde	Communes Charleroi	1983	Continu Annuelle
	Registre de mortalité Flandre et en W	Mortalité	Mortalité totale et par cause		1998	Continu Annuelle
	ONE et Kind en Gezin			Enfant jusqu'à 3 ans	Flamands : 1999 Francophone: 1994	Continu Annuelle

Dans un second temps, nous avons rencontré, par entretiens individuels, différents responsables et experts de ces institutions. Un guide d'entretien a été élaboré et à guider les échanges des différentes personnes rencontrées ou contactées par téléphone.

L'ensemble de ces résultats a permis tant de mieux percevoir les spécificités et attentes de chaque institution que d'aider à définir le cadre conceptuel proposé dans la suite du rapport.

Dans ce cadre, nous sommes entrés en contact avec les institutions suivantes :

- Institut scientifique de santé publique
- KCE
- SPF Santé publique
- IMA
- Mutualité socialiste
- INAMI
- SPF Sécurité Sociale
- Institut de sociologie ULB
- ESP UCL et ULB
- KUL
- Banque Carrefour
- Bureau Fédéral du Plan
- INS

Nous présentons ci-dessous quelques éléments de ces interviews :

- **IMA (et les OA)** : dispose de données de volumes (nomenclature, médicaments statut préférentiel, droit au remboursement si les coûts dépassent un certain montant) et de coûts. Il n'y a cependant pas de bases constituées à leur niveau car systématiquement détruite après leur utilisation. Elles sont constituées sur base de demandes faites à l'IMA par le KCE, l'INAMI, les universités (souvent associées au KCE) ou par l'IMA elle-même. L'accès aux données de l'IMA passe par un Comité de direction de l'IMA et donc par les OA qui ont des représentants dans ce Comité. Au sein des OA, on peut étudier n'importe quel code de nomenclature depuis 1998, les médicaments par patient et par médecin depuis 2002. Les OA peuvent suivre longitudinalement sur base d'un identifiant unique à partir de l'année 2001.
- **KCE** : a mis à disposition deux rapports : un récent sur l'Inventaire des bases de données de soins de santé. KCE reports vol. 30B ; ainsi qu'une réflexion menée actuellement sur l'utilisation des bases de données santé dans le cadre d'un SIS national. Une des missions du KCE est l'utilisation des données de soins de santé comme instrument pour mener des recherches d'évaluation ayant pour but une aide à la décision politique.

- **ISSP** : au sein de l'ISSP, le Centre de Recherche Opérationnelle en Santé Publique (CROSP) a été créé afin d'apporter aux Communautés française et flamande de Belgique une assistance scientifique dans le cadre de la gestion de la politique de santé et ce, en rendant l'information sanitaire utilisable dans un processus de prise de décision. En 1998, le CROSP a mis en place une importante base de données Morbidat (95). Dans le cadre de l'Enquête de santé des Belges, il n'a jamais été envisagé de faire un suivi longitudinal. Les raisons sont principalement d'ordre financier. Pour rappel, l'Enquête de santé des Belges se fait périodiquement et se veut une source de données opérationnelle avec un coût efficacité raisonnable pour les décideurs de santé publique. Il existe cependant au sein de l'ISP un intérêt pour travailler à partir de données longitudinales mais principalement dans un but de recherche (exemple les bases de données permettant de mesurer l'espérance de vie en bonne santé ou suivi de cohorte d'enfants prématurés). Cependant, l'ISP préconise plus le couplage de bases de données transversales à partir des résultats des Enquêtes de santé à leur disposition. Ainsi, il y a un projet de couplage des données de l'HIS 2004 avec celles de consommation médicale de l'INAMI (et des OA) pour cette même année. Il n'y a pas d'identifiant dans cette base de données mais une clé d'identification déterminée par l'INS, les OA et la Banque Carrefour. Pour l'Enquête 2008, il est déjà prévu de faire un couplage entre les données de santé, la consommation de soins à partir des OA et l'examen clinique dentaire d'un sous-échantillon de population. La procédure d'initiation de la base de données et des nouveaux identifiants se fera par la même procédure entre les OA et la Banque Carrefour.

L'ISSP a aussi l'intention de corrélérer les données de mortalité du Registre National avec les données de l'Enquête Nationale de santé.

Cette institution est aussi responsable de l'enquête nutrition. Il est prévu que cette enquête se centre dans l'avenir sur les jeunes (échantillon de 1.000 personnes chaque année soit 4.000 jeunes après 4 ans) et donne une vision annuelle des comportements et déterminants nutritionnels, incluant des variables spécifiques pour l'Agence de la sécurité de la chaîne alimentaire. Cette enquête Nutrition doit aussi permettre de guider et orienter le « Plan National Nutrition ».

- **SPF Sécurité Sociale** : représente la Belgique au niveau du Groupe Statistiques Santé de l'OCDE et d'Eurostat. L'objectif de cette participation est d'augmenter la visibilité des statistiques belges au niveau international et cela grâce à un meilleur échange d'informations entre institutions productrices de données. Cette meilleure coordination se fait en Belgique par un Groupe de coordination « statistiques » (instauré en 2005 au niveau fédéral, faisant partie du Conseil supérieur de la statistique et sous la responsabilité du SPF Sécurité Sociale) qui doit permettre de mieux identifier les institutions qui assurent au niveau international la responsabilité d'apporter telles ou telles données, celles qui représentent la Belgique à différents

niveaux et surtout quelles sont les sources qu'elles utilisent. Le Groupe est composé de différentes administrations qui ont un rôle dans la transmission de données au niveau international. Ce groupe ne travaille que sur les statistiques internationales et il semble qu'il se dégage de plus en plus le besoin de présenter des indicateurs longitudinaux de santé (nouveaux besoins pour la plupart des pays membres même s'il n'existe pas d'obligation actuellement). Le Groupe de coordination statistique ne développe cependant pas de nouveaux outils ou méthodes de récoltes de données (il n'est pas à l'initiative de couplage de données par exemple). Il peut cependant faire des recommandations à certaines institutions sur tel ou tel indicateur ou sa manière de le recueillir.

Il apparaît que c'est le SPF Sécurité Sociale qui est actuellement le plus préoccupé par une meilleure coordination du SIS même si a priori il a peu de compétences en la matière (excepté pour les données sécurité sociale de l'INAMI). En collaboration avec le SPF Santé Publique, il pourrait favoriser ces meilleurs échanges institutionnels et sensibiliser le politique à une meilleure coordination des diverses initiatives actuelles en la matière.

- **SPF Santé publique** : le Ministère de la Santé Publique recueille les données du Résumé Clinique Minimum (RCM) pour les diagnostics et les interventions réalisés dans les hôpitaux, les données sont codées à l'aide de la Classification Internationale des Maladies (CIM-10). Ces données sont associées au Résumé Financier Minimum (RFM) où les données sont codées selon la classification INAMI. Les RCM sont enregistrés depuis 1990 et un atlas de pathologies permettant d'étudier la variation géographique des pathologies a été publié pour l'année 1996. Ce Ministère dispose donc de l'ensemble des données RCM, résumé psychiatrique minimum (RPM) et résumé infirmier minimum (RIM). Il est prévu que pour juillet 2007, l'ensemble des ces données soit regroupé dans une même base de données (résumés cliniques, psychiatriques, infirmiers, et facturation) et de pouvoir analyser les données d'un « patient unique » tout au long de sa vie (incluant aussi des données cliniques de type ECG). Actuellement, le SPF Santé publique dispose d'un identifiant pour les données d'hospitalisation d'un même individu au cours d'une année (l'identifiant sera différent si la personne a eu des soins dans deux structures hospitalières différentes ou si ces soins se sont étalés sur deux années par exemple). Il y a donc clairement une volonté de pouvoir coupler les données RCM à d'autres données socio-sanitaires. De plus, il est maintenant possible d'envisager des études longitudinales au sein d'une même institution de soins (le suivi/trajet complet du patient n'est pas encore possible). Il a aussi été créé au sein du Service public fédéral et de l'Institut (SPS Santé Publique et INAMI) une cellule technique pour le traitement de données relatives aux hôpitaux. Elle élabore des feedback basés sur les données couplées et validées du résumé clinique minimum du Ministère et les données de facturation de l'INAMI. Ces dernières proviennent des organismes assureurs. Le couplage des données se fait via le numéro d'identification du patient auprès de son organisme

assureur. Nous renvoyons les lecteurs au lien vers les directives d'enregistrement du RHM (Résumé Hospitalier Minimum) qui a débuté à partir du 1er juillet 2007 (96).

- **L'Institut National de Statistique (INS)** est rattaché au Ministère des Affaires Economiques. Il est responsable des statistiques nationales et centralise les statistiques des différents Ministères (excepté la santé et la sécurité sociale). Il est cependant chargé de centraliser les données de mortalité enregistrées en Communauté française et flamande (données démographiques qui sont synthétisées par des tableaux annuels). En terme de données de santé, toutes les compétences statistiques sont attribuées à d'autres institutions publiques ou parastatales qui ont une autonomie sur le choix de ce qu'ils produisent. L'INS réalise également l'enquête de santé en collaboration avec l'ISSP. Cet institut dépend du Service public fédéral de l'Economie, PME, Classes moyennes et Energie. Il rassemble des données quantitatives concernant la santé en Belgique et édite de nombreux tableaux statistiques et d'autres publications. L'INS a créé un « portail santé » sur son site Internet regroupant toutes les sources d'informations disponibles au niveau belge dans le domaine. Les informations y sont regroupées par thème. L'enquête socioéconomique générale de 2001 donne des résultats détaillés par région, province, arrondissement et commune concernant notamment « la satisfaction quant à l'offre des services de santé ». En ce qui concerne la mortalité, il existe la Banque de données nationales sur la mortalité (1991/1996) qui a été réalisée à partir d'un couplage anonyme des données socio-économiques issues du recensement de 1991 et des données de mortalité contenues dans le Registre National. Ce regroupement d'informations associé aux certificats de décès permet d'analyser les différences sociales et régionales de mortalité. Le fichier des données de mortalité n'est à jour, en 2007, que jusqu'en 1997. Une des raisons de ce retard semble être la multitude d'interlocuteurs.
- **L'INAMI** : l'Institut National d'Assurance Maladie Invalidité dispose de statistiques des prestations effectuées et encodées sur base d'une nomenclature. Dans le cadre d'une vision longitudinale de la consommation de soins, il est un des initiateurs de la mise en place de l'Echantillon permanent. L'Echantillon permanent est une base de données d'environ 300.000 patients belges qui intègrent des données relatives à la consommation des soins de santé. Un assuré belge sur quarante est donc concerné par cet échantillon qui regroupe des données socio-sanitaires, des données des OA et celles en lien avec les dépenses de santé. Ces données proviennent des 7 OA (soit couvrent quasi les 10 millions de belges) et sont centralisées au niveau de l'IMA. Nous détaillons plus loin dans ce rapport les caractéristiques de cet Echantillon permanent.
- **La Banque Carrefour** : la BCSS est le moteur et le coordinateur de l'e-gouvernement dans le secteur social. Cette mission recouvre trois aspects :i) inciter les acteurs du secteur social belge à offrir des services efficaces et effectifs aux

divers utilisateurs des services ; ii) de promouvoir la sécurité de l'information et la protection de la vie privée par les acteurs du secteur social ; iii) de mettre à la disposition des dirigeants politiques et des chercheurs des informations intégrées et intersectorielles qui serviront d'appui à la politique. Ces différentes missions sont décrites sur le site (97). Le but du portail de la sécurité sociale est d'offrir des services intégrés à divers groupes d'utilisateurs: assurés sociaux, employeurs, secrétariats sociaux, instances qui accordent un soutien à des assurés sociaux, ... Via le portail, tous ces groupes doivent obtenir accès à des informations et doivent être en mesure d'établir des relations avec les institutions de sécurité sociale. Les personnes sont identifiées de manière unique par leur numéro de Registre national pour autant qu'elles soient inscrites dans les registres de population des communes. Les autres personnes dont les données d'identification sont gérées par la Banque sont identifiées par un numéro BCSS. Lorsqu'une institution de sécurité sociale a besoin d'un renseignement sur une personne et ne le possède pas, elle doit, en passant par l'institution qui tient le répertoire spécifique de la branche en question, s'adresser à la Banque. Cette dernière autorise la transmission électronique de messages comprenant des données sociales à caractère personnel entre les institutions de sécurité sociale. Elle organise la transmission électronique de messages entre les institutions de sécurité sociale. Pour ce faire elle coordonne les relations entre les différentes institutions de sécurité sociale concernées par ces données. Pour ce faire, elle conduit les échanges de messages à l'aide du réseau télématique reliant toutes les institutions connectées.

La Banque Carrefour est donc un organisme très efficace et qui assure des liens entre différentes banques de données pour les thématiques sous sa responsabilité.

- **Institut de Sociologie de l'ULB** : la Banque Carrefour dispose depuis quelques années d'une banque de données intermédiaire, appelée datawarehouse. Dans ce cadre, l'institut de sociologie de l'ULB coordonne le projet "datawarehouse marché du travail" (projet AGORA), qui porte sur la coopération entre l'Office national de l'emploi (ONEM), l'Institut national d'assurance maladie et invalidité (INAMI), l'Office national de sécurité sociale (ONSS), l'Office national de sécurité sociale d'outre-mer (OSSOM), l'Institut national d'assurances sociales pour travailleurs indépendants (INASTI) et l'Office national des allocations familiales (ONAFST). Ce projet vise à un développement progressif d'un datawarehouse qui, à intervalles réguliers, enregistre, regroupe et codifie des données sociales à caractère personnel issues des systèmes d'information opérationnels des institutions de sécurité sociale concernées.

La création du datawarehouse simplifie la réalisation d'études intersectorielles (autrement dit, des recherches traitant des informations issues de plusieurs secteurs de sécurité sociale) et/ou la réalisation d'études longitudinales (en d'autres mots, les recherches examinant l'évolution de la position sur le marché du travail de la population au cours du temps). Le datawarehouse enregistre sur base trimestrielle

des données de ces différentes institutions, relatives aux personnes se situant sur le marché du travail, y compris les chômeurs et personnes invalides.

- **Ecoles de santé publique de l'ULB et de l'UCL** : ces institutions de recherche ont mené (ou mènent actuellement) différentes recherches tant de couplages de bases de données que de mise en place de designs longitudinaux pour le suivi de thématiques particulières. Un point de départ à la présente réflexion est l'étude menée conjointement par le Centre Interdisciplinaire en Economie de la Santé et le Hoger instituut voor de arbeid, dont le rapport intitulé « Statistische behoeften op het vlak van gezondheid en gezondheidszorg in België » donne comme recommandation entre autres la nécessité de développer en Belgique différents thèmes de recherche en matière de données de santé de favoriser les possibilités d'échange et d'usage multiple des données des différentes institutions productrices de données, de travailler sur des échantillons représentatifs (au lieu de bases de données exhaustives) qui favorisent des récoltes de données plus ciblées, moins coûteuses et plus accessibles ; de pallier aux données qui font cruellement défaut en Belgique alors que les organismes internationaux les réclament et que d'autres pays en disposent ; de pouvoir relier entre elles les données des épisodes de soins successifs d'un patient ; de travailler sur des « nouvelles » thématiques prioritaires (le vieillissement, l'obésité, les maladies chroniques, l'adolescence ou la santé dans certains sous secteurs géographiques) ; de favoriser une meilleure connaissance des facteurs de risque et de leurs conséquences ; de disposer de données précises sur les personnels de santé et de mieux évaluer les besoins et capacités de production des institutions de soins.

Si l'ESP de l'ULB travaille sur de nombreuses études sur les coûts de la santé en Belgique (via son Département d'économie de la santé), elle participe aussi à l'Etude sur le suivi médical longitudinal sur 3 ans de patients de maisons médicales (3 X 20.000 personnes). Les données sont fournies par l'IMA et l'étude est menée par les universités ULB, UCL et de Gand avec le KCE.

- Il existe **d'autres institutions** qui fournissent des données intéressantes dans le cadre de notre analyse, mais que nous n'avons pas contacté. Il s'agit entre autres de :
 - **La Banque Nationale** : qui fournit des données financières et économiques
 - **Le Registre National** : qui ne fait pas directement des statistiques.

3.3. Description des initiatives et des banques de données existantes en Belgique

Depuis la Loi Programme du 24 décembre 2002 qui a déterminé les fondements légaux de la mise en place du KCE et de l'IMA, il existe des possibilités de coupler des bases de données de différentes institutions publiques en matière de santé et sécurité sociale pour un objectif d'aide à la décision. Par exemple, il y a déjà eu des projets :

- de couplage de la base de données des OA de l'IMA avec la base de données RCM du SPF Santé Publique dans le cadre d'un projet du KCE sur l'évolution du système des montants de référence des hôpitaux ;
- de couplage de la base de données des OA de l'IMA avec les données INAMI dans le cadre d'une étude sur les tests préopératoires (au niveau des hôpitaux et en ambulatoire) dans les 30 jours qui précèdent l'intervention chirurgicale ;
- de couplage des données sur la responsabilité financière et les dépenses de santé à partir des OA (échantillon d'une personne sur vingt pour les années 1995 et 1998) ;
- de couplage des données de consommation des médicaments et des données RCM pour les années 2001 et 2002 ;
- de couplage des RCM et des Résumés Financiers Minimums (RFM) au niveau du SPF Santé Publique ;
- de couplage des données MAF (maximum à facturer) avec les données fiscales des patients afin d'étudier le pouvoir discriminant de la variable « revenu » pour évaluer les MAF.

Même si les procédures semblent assez laborieuses pour mener à bien ce type de couplage (en termes de procédures d'acceptation des comités santé publique et éthique entre autres), ces études ont montré la plu-value du regroupement de données de différentes bases. Cependant, la plupart de ces couplages ne donnent pas véritablement une vision longitudinale mais plutôt permet le couplage de données sur une période déterminée. Seules les données de l'IMA permettent un vrai suivi longitudinal. Il y a déjà eu par exemple des études longitudinales d'analyse des prescriptions des antibiotiques et des traitements anti-hypertenseurs initiés par la Commission nationale de promotion de la qualité de l'INAMI.

D'autres initiatives de suivi longitudinal sont en cours ou en projet :

- Etude sur la comparaison des coûts à l'acte et au forfait (étude ULB voir ci-dessous)
- Une étude est en préparation sur la survie à 5 ans des patients qui se sont fait implanter un défibrillateur cardiaque. L'étude va de plus déterminer le taux de décès chez ces patients en 2005 et va permettre un couplage des données de l'IMA avec des données médicales en provenance de centres agréés pour ce type d'intervention.

Ces initiatives sont traitées préalablement par le Comité sectoriel de la Sécurité sociale et la sous-section en charge de la vie privée. Un constat est entre autres que le couplage des

RCM pourrait se faire nettement plus rapidement si cela dépendait d'un organisme qui assurerait la coordination.

Nous reprenons ci-dessous une description de certaines de ces initiatives et des éléments spécifiques tant au niveau technique qu'en termes de variables, etc.

L'Echantillon Permanent

L'INAMI et d'autres organismes publics en Belgique ont manqué ces dernières années à certaines de leurs obligations internationales définies par l'OCDE en matière de suivi longitudinal de certains indicateurs de santé. Cependant, ces institutions ne disposaient pas de toutes les données nécessaires au suivi de ces indicateurs (par exemple l'INAMI ne dispose pas de données de morbidité et de mortalité). Les OA récoltent un nombre important de données de leurs assurés. Ces données faisaient l'objet d'exploitations partielles dans les années antérieures et étaient difficilement accessibles aux institutions publiques et de recherche sur les soins de santé. Certains OA avaient de plus déjà initié des études longitudinales sur la consommation de soins. En 1994 et grâce entre autres à l'amélioration des technologies informatiques, les OA ont commencé à disposer de données de consommation médicale par bénéficiaire (et non plus exclusivement en fonction du titulaire). Depuis 2001, les OA disposent de plus de données individualisées sur la consommation en médicaments en ambulatoire. L'accès à cette information permet d'avoir depuis lors une vision complète de la consommation médicale des personnes assurées en Belgique (excepté pour les indépendants qui ne disposent que des gros risques. En 2008 pour ces derniers, l'assurance obligatoire permettra d'avoir aussi des données complètes sur ce groupe de personnes).

En Belgique, vu le système de paiement par prestation, les OA disposent de données très détaillées par individu : données hospitalières anonymisées ; données des séjours hospitaliers, données des hospitalisations de jour, données de chaque prestation, de ce qui est prescrit et de ce qui a été véritablement consommé par les patients.

La base de données de l'échantillon permanent est construite par période de 10 ans avec élimination annuelle des données de la 11^{ème} année (année de démarrage : 2002). Pour fournir un système sécurisé garantissant le respect de la vie privée, l'IMA fait appel à une organisation intermédiaire qui assure un double codage des données afin d'empêcher tous liens avec les données des bases initiales. L'Echantillon Permanent doit permettre aux différentes institutions publiques d'avoir à disposition des instruments de gestion fournissant une vision plus fine de certains indicateurs de santé.

L'initiative provient de l'INAMI, de l'IMA et des autres institutions en charge des données socio-sanitaires en Belgique : le KCE, le SPF Santé Publique, le SPF Sécurité Sociale et le Bureau Fédéral du Plan. La base de données est déjà opérationnelle mais ne sera accessible à ces différentes institutions qu'après la publication de l'Arrêté Royal définissant

son utilisation (exécution de la Loi programme). En effet, ces institutions ont des responsabilités par rapport à la gestion des données et sont toutes utilisatrices de variables particulières en fonction des objectifs qu'elles se sont fixés. Ainsi, ces institutions auront en permanence les données qui les intéressent en respect des procédures fixées dans le cadre de la législation sur la vie privée. Les institutions justifient leurs demandes de données auprès d'une Commission technique qui détermine les fichiers à mettre à disposition selon les finalités de chaque échantillon. Les différentes institutions peuvent de plus faire des demandes de données complémentaires à leurs « variables de base » dans le cadre d'études ou de projets spécifiques. Le niveau d'analyse est « l'assuré », ce qui est une approche nouvelle pour différents organismes comme l'INAMI.

L'IMA est l'institution responsable de la création et l'intégration des données dans la base, leur mise à jour et assure la surveillance qualité globale de la base de données. Pour cela, elle reçoit un financement spécifique pour assurer cette coordination.

Caractéristiques de l'Echantillon permanent	
Objectif	Fins scientifiques, statistiques ou de recherche
Exhaustivité	Environ 300.000 personnes, soit 2,5% de la population + surpondération des personnes de plus de 65 ans (d'environ 500.000 personnes soit une personne sur vingt).
Périodicité	Annuel (destruction après 10 ans)
Actualisation	Annuel (le 31 décembre de l'année suivante)
Années disponibles	Dès 2002, 2003 et 2004, chaque année (première période : 2002 – 2011)
Suivi des individus	Prévu pour tous les intégrants de l'échantillon
Type de données disponibles	L'échantillon permanent n'est constitué que de donnée des OA. Il s'agit de données sociodémographiques (âge, sexe, secteur statistique), codes prestations de soins, nom des prestataires, Cette base ne contient donc pas de variables sur les pathologies et les diagnostics. Cependant, des études ont montré la validité d'utiliser les codes de nomenclature des prescriptions pour évaluer la morbidité d'une population.
Degré de détail dans les dépenses	Codes nomenclature ou agrégats Dépenses prestées
Dépenses de l'assurance libre	Potentiellement disponibles
Données de morbidité	Pharmanet
OA, mutualité	Via IMA
Informations géographiques	Codes INS
Prix	- Pour les 3 premières années : 125.000 € - Année 2005 et suivantes par année : 50.000 € fixe + max 50.000 € variable, montants indexés
Utilisateurs	IMA, INAMI, KCE, SPF Santé Publique, SPF Sécurité Sociale, Bureau du plan
Disponibilité	Potentiellement disponible (une commission technique se prononce sur le niveau de détail des données) Fichiers différents selon les institutions
Localisation	IMA

Source : INAMI

L'IMA possède de plus une base de données spécifiques aux médecins conseils des OA. Les OA sont de plus reliés au Registre National et ont donc accès aux données de mortalité.

Cette base contient des codes de nomenclature spécifiques qui pourraient être intégrés si nécessaire aux données de l'échantillon permanent.

L'échantillon DULBEA/KULeuven/INAMI

En 1997, L'INAMI a mis à disposition de l'ULB et de la KUL les données de responsabilité financière.

Caractéristiques de l'échantillon DULBEA/KULeuven	
Objectif	Limité en principe à la responsabilité financière – le CA a signalé que les données pouvaient être utilisées pour d'autres buts d'intérêt scientifique
Exhaustivité	5% de la population (100% pour une partie des variables : population pour tous les années, dépenses pour certaines années) Environ 500.000 personnes à 10.000 selon la variable d'intérêt
Périodicité	Sporadique
Actualisation	Pas de collecte de données prévues dans les deux ans à venir
Année disponible	1995, 1998, 2001 et 2002 (2002 est en train d'être complété avec données morbidité)
Suivi des individus	Possible pour les variables qui sont disponibles pour la population
Type de données disponibles	
Degré de détail dans les dépenses	48 catégories de dépenses (total annuel) Dépenses prestées (les données de dépenses reprennent aussi la durée de séjour hospitalier dans l'année, le nombre d'admissions, le nombre de contacts avec généraliste/spécialiste) Médicaments ambulatoires : détail par prescription
Dépenses de l'assurance libre	Disponibles
Données de morbidité	Catégorie d'invalides (toutes les années) Données de diagnostics des RCM (2001 et 2002) Données provenant de Pharmanet (2002)
OA, mutualité	Connus
Informations géographiques	Code INS (code postal disponible jusqu'en 2001)
Prix	Gratuit (sous-produit de la convention entre l'INAMI et les équipes universitaires DULBEA/KULeuven)
Utilisateurs	Equipes universitaires et INAMI
Disponibilité	Directement disponible
Localisation	ULB, KULeuven et INAMI

Source : INAMI

Pharmanet

C'est la base qui aborde les délivrances pharmaceutiques dans le secteur ambulatoire. En effet, les données collectées ne se rapportent qu'aux médicaments remboursables prescrits en ambulatoire aux patients non hospitalisés. La première année pour laquelle des données complètes ont été transmises à l'INAMI est 1997 et c'est en novembre 1998 que les médecins ont reçu le premier rapport comportant leurs données individuelles de prescription.

Caractéristiques de PHARMANET	
Objectif	Collecter les données par prescripteur, à propos des fournitures pharmaceutiques (spécialités, préparations magistrales, etc.) délivrées par le truchement des officines publiques.
Exhaustivité	Ensemble des prescripteurs belges
Périodicité	Débutée en 1996, cette récolte de données est effectuée par la voie des pharmacies, des offices de tarification des pharmaciens et des organismes assureurs de façon continue
Actualisation	Continue
Année disponible	Depuis 1996
Suivi des individus	Les individus sont les prescripteurs. L'objectif principal est d'informer le prescripteur sur son comportement de prescription d'année en année et de lui permettre de comparer ce comportement à celui de ses confrères. Depuis 2004, les données sont rassemblées dans un système dans laquelle un numéro codé du bénéficiaire est également envoyé.
Type de données disponibles	C'est la classification ATC qui est utilisée et qui sert à regrouper les médicaments et les DDD utilisés pour évaluer le volume de traitement correspond à la dernière version établie par l'OMS. Des tableaux de bord pharmaceutiques sont élaborés par le Comité d'évaluation des pratiques médicales en matière de médicaments. Ils fournissent des données accompagnées de commentaires sur les médicaments prescrits par les grands groupes de prescripteurs (les généralistes, les spécialistes et les dentistes) et les évolutions récentes.
Données de morbidité	Non
Informations géographiques	Ensemble du territoire belge
Prix	Données rendues disponibles gratuitement
Utilisateurs	Les personnes, institutions et instituts de recherche qui ne font pas partie de l'INAMI
Disponibilité	Il existe un comité qui approuve les demandes de transmission de données concernant les médicaments remboursables dans la pratique ambulatoire par les utilisateurs potentiels
Localisation	INAMI pour l'analyse des données

Source : Inami

Banque Carrefour de la Sécurité Sociale (BCSS)

La Banque Carrefour dispose depuis quelques années d'une banque de données intermédiaire, appelée datawarehouse (stock de données).

Cette banque de données permet de produire les multiples rapports indicateurs ou tableaux de bord selon les besoins d'agrégation souhaités. Des informations historiques y sont conservées et permettent de dégager des tendances.

Caractéristiques du datawarehouse marché du travail et protection sociale	
Objectif	Le datawarehouse marché du travail et protection sociale vise à l'agrégation de données relatives au marché du travail provenant des institutions de sécurité sociale (l'INAMI, l'INASTI, l'ONAFST, l'ONEM, l'ONP, l'ONSS, l'ONSSAPL, etc.).
Exhaustivité	Ces données sont exhaustives puisqu'elles couvrent la population concernée.
Périodicité	En continu
Actualisation	Trimestrielle
Année disponible	1997-2002 (Belgique) et pour 2003-2004, certaines données disponibles (Belgique)
Suivi des individus	1997-2004
Type de données disponibles	La banque de données comprend les données suivantes : activation des allocations de chômage, allocations familiales, chef de ménage, chômage, cotisations, employeur, interruption de carrière/crédit-temps, invalidité, membres du ménage, prépension, prestations de travail, réduction de cotisations, régime de travail, salaire, secteur statistique, temps partiel avec allocation de garantie de revenus, volume de travail
Données de morbidité	Non
Informations géographiques	Secteur statistique
Prix	Non défini
Utilisateurs	Toutes personnes, institutions et instituts de recherche
Disponibilité	Les institutions de sécurité sociale dont les données sont nécessaires pour le développement de l'application ad hoc doivent donner leur accord préalable pour toute demande. En fonction de la nature des données qui seront finalement communiquées au demandeur, soit des données anonymes, soit des données sociales codées à caractère personnel, l'avis ou l'autorisation du Comité sectoriel de la sécurité sociale sera par ailleurs requis
Localisation	Banque Carrefour

Source : Banque Carrefour

Enquête longitudinale des ménages

Une des premières études longitudinale a été l'Étude Panel des Ménages belges (Panel Study of Belgian Household – PSBH). Elle a permis de suivre l'évolution des conditions de vie des ménages belges entre 1992 et 2002. Elle a été effectuée durant une dizaine d'années par les universités d'Anvers et de Liège, et ce également dans un cadre européen. Cependant, il a été décidé, à l'échelon européen, de mettre fin à ce suivi dans les différents pays et de lancer un nouveau projet, l'enquête SILC.

Caractéristiques de l'Étude Panel des Ménages belges	
Objectif	Le PSBH est une enquête basée sur un questionnaire harmonisé rempli au près d'un échantillon des ménages et des individus belges. Ce panel présente l'avantage qu'il permet de suivre les interrogés à travers le temps (données longitudinales).
Exhaustivité	En 1998, 3.077 ménages et 9.377 individus ont participé au PSBH
Périodicité	1992-2002
Actualisation	En plusieurs phases
Année disponible	1992-2001 (vagues 1-10) et la vague 3 (1994) du PSBH correspond à la vague 1 de l'ECHP, la vague 4 (1995) correspond à la vague 2 de l'ECHP, etc.
Suivi des individus	Périodique
Type de données disponibles	Nombre de personnes dans le ménage, relations entre les membres du ménage, revenus (source de revenus, revenu net mensuel total, prestations sociales, etc.), logement, revenus personnels (revenu brut/net mensuel, primes totales annuelles, services offerts par l'employeur, etc.), emploi (activité principale, statut économique, secteur privé/public, etc.), éducation (niveau d'étude, orientation suivie, type d'enseignement, etc.), vie de famille, santé, loisirs (décomposition du temps en activités, soins prodigués aux enfants en nombre d'heures, si cela affecte disponibilité pour travailler, etc.), éducation, modes de garde des enfants, etc.
Données de morbidité	Non
Informations géographiques	-
Prix	-
Utilisateurs	Toutes personnes, institutions et instituts de recherche
Disponibilité	Disponible
Localisation	EUROSTAT

Source : Morbidat

EU-SILC (European Union Statistics on Income and Living Conditions) (98) est une nouvelle base de données sur le revenu et les conditions de vie, organisée par le SPF Économie - Direction générale Statistique et Information économique. Cette enquête constitue, au niveau européen, la source statistique de référence dans le domaine de la répartition des revenus et de l'exclusion sociale. Elle a comme objectif d'établir des indicateurs structurels capables d'appréhender la cohésion sociale. Elle sert de base à une analyse de la situation sociale des ménages belges.

L'enquête 2003 (de type transversal) a été effectuée auprès de quelque 6.000 ménages privés (taille effective de l'échantillon) de sorte que la représentativité des résultats au niveau national est assurée. À partir des réponses fournies par les ménages interrogés, des indicateurs tant monétaires que non monétaires ont été établis. Ces indicateurs, permettant

de mieux appréhender les revenus et les conditions de vie de la population belge, peuvent aider à tracer les contours d'une politique sociale européenne et belge.

À partir de 2004 a été démarrée une étude longitudinale : un ensemble de ménages est à présent interrogé tout au long d'un certain nombre d'années, de sorte que les changements dans le temps de telle ou telle caractéristique particulière puissent être relevés. Elle est fort similaire à l'European Community Household Panel (ECHP). Elle comprend les variables suivantes :

- "Household register": information générale, information démographique (taille du ménage, type du ménage, nombre d'adultes dans le ménage, etc.), revenus (principale source de revenus du ménage, revenu total net du ménage, revenus salariaux du ménage, transferts sociaux reçus, etc.), situation financière, logement, biens de consommation, enfants (éducation préscolaire/obligatoire, nombre d'heures où l'enfant est gardé dans une mode de garde en-dehors des heures d'école et type de garde, etc.)
- "Personal data": information générale, information démographique (année et mois de naissance, âge, sexe, statut marital, etc.), emploi (statut dans l'activité principale, nombre d'heures de travail, temps partiel/plein, secteur privé/public, etc.), chômage, recherche d'un emploi, emploi précédent, calendrier des activités, revenu : source principale de revenus, revenus totaux nets, revenus salariaux nets, prestations sociales, etc., formation et éducation (niveau d'éducation, âge auquel le dernier diplôme a été obtenu, etc.), santé, migration, satisfaction.

Base « Réduire les inégalités socio-économiques en santé »

Le projet « Réduire les inégalités socio-économiques en santé » est une étude conjointe de l'ISSP, l'UCL et la VUB. Il consiste entre autres au couplage des données du recensement de l'année 1991 de l'INS et des données de mortalité sur les années 1991 à 1996 afin d'étudier les liens entre décès et niveau socio-économique de la population (95).

Il y a depuis une deuxième version de ce matching dans le cadre du projet TAHIB : matching du recensement de 2001 avec les certificats de 2002-2005. TAHIB est l'abréviation du projet "Tackling Health Inequality in Belgium" et vise à vérifier, en utilisant les données belges disponibles de santé, mortalité et style de vie, dans quelle mesure ces facteurs sont liés au statut socio-économique d'un groupe de population. Cela permet entre autres l'analyse des inégalités sociales en santé, en relation avec les changements longitudinaux du statut socio-économique (SES) entre 1991 et 2001, en utilisant un suivi de l'échantillon du recensement 1991 ainsi que l'étude du statut socio-économique sur la santé et le style de vie, en utilisant l'Etude Panel des Ménages Belges (PSBH). Enfin, cela va aussi permettre l'évaluation de l'évolution dans le temps de la connexion entre inégalité sociale en santé et inégalité sociale en style de vie.

Etude 2005-15 (HSR), comparaison des maisons médicales (CSI) avec la médecine à l'acte (étude en cours)

Etude sur le suivi médical sur 3 ans de patients de maisons médicales. Les données sont fournies par l'IMA et l'étude est menée par les universités ULB, UCL et de Gand avec le KCE.

Caractéristiques de l'étude	
Objectif	Comparaison des maisons médicales (CSI) avec la médecine à l'acte pour en sortir des conclusions sur les différences entre les pratiques à l'acte et les pratiques au forfait, et de faire des propositions pour améliorer le calcul et l'aménagement du mode de financement des pratiques au forfait (adaptation du forfait).
Exhaustivité	Suivi d'une cohorte de patients pris en charge au forfait, avec une cohorte appariée pour des caractéristiques socio-économiques, de personnes soignées à l'acte, en médecine générale. La première cohorte sera également comparée à un échantillon standard aléatoire de la population belge.
Périodicité	Suivi sur 3 ans
Actualisation	-
Année disponible	3 années de suivi
Suivi des individus	Oui
Type de données disponibles	Les comparaisons se font pour une série d'indicateurs de qualité de la pratique en médecine générale, ainsi que pour les coûts des soins de santé, tous secteurs confondus (première et deuxième ligne, hospitalisations, médicaments, biologie, imagerie, etc).
Données de morbidité	Non
Informations géographiques	Non
Prix	-
Utilisateurs	A définir
Disponibilité	En fin d'étude
Localisation	Les analyses se font à partir de données fournies par l'Agence intermutualiste, plate-forme de rassemblement des données collectées dans les diverses mutualités.

Source : ESP ULB et site web KCE

Autre étude en cours : Etude de faisabilité de l'utilisation des données de l'agence intermutualiste, pour l'Observation de la santé de la population à l'échelle du secteur statistique

L'ULB, la KUL et l'observatoire de la santé de Bruxelles travaillent actuellement sur une étude de faisabilité de l'utilisation des données de l'IMA (agence intermutualiste), pour la construction d'indicateurs de la santé des populations à l'échelle des secteurs statistiques. Cette recherche est demandée par l'Observatoire de la santé et du social de Bruxelles, et est réalisée en collaboration avec l'ULB, la VUB et l'IMA. L'objectif est de dégager quelques indicateurs de santé, à partir des données de consommation des soins. Ces indicateurs permettraient de suivre l'évolution de certains aspects de la santé de la population, par secteurs statistiques, annuellement par exemple.

LLSLFH : Leuven longitudinal study of lifestyle, physical fitness and health

Cette étude menée par la K.U.L (Faculteit Bewegings- en Revalidatiewetenschappen) contribue à l'élargissement de la connaissance du processus de vieillissement en général d'une part et d'autre part des caractéristiques somatiques, motrices et cardio-respiratoires, de l'activité physique journalière et de la participation aux sports des hommes adultes flamands. Elle étudie aussi l'influence du style de vie antérieur ou actuel sur l'évolution de ces caractéristiques (99).

L'étude est effectuée sur le groupe de référence qui a été suivi longitudinalement dans le 'Leuven Growth Study on Belgian boys'. Dans cette étude (1969-1974) 588 garçons de 12 à 18 ans ont été suivis annuellement. En 1986 (à l'âge de trente ans) un screening a été effectué sur 278 personnes de ce groupe de référence. Cette procédure a été répétée en 1991 (à l'âge de 35 ans), en 1996 (à l'âge de 40 ans) et en 2003- 2004 (à l'âge de 47 ans). Elle est l'intention de suivre ce groupe de référence.

Les données reprises sont les données concernant les styles de vie, les activités physiques dans l'exercice de la profession et durant les loisirs, les mesures anthropométriques, des tests moteurs, des paramètres cardio-respiratoires, la situation sociale, l'activité physique quotidienne, la profession, les loisirs, les habitudes nutritionnelles, les antécédents médicaux, etc.

Feedback antibiotiques, antihypertenseurs, examens préopératoires, les consultations prénatales et les dépistages du cancer du sein

Afin d'obtenir une meilleure qualité des prestations médicales, l'INAMI a organisé des campagnes de « feedback » (100) sur différentes thématiques pour les médecins généralistes et certains groupes de spécialistes. C'est la « plate-forme pour la promotion de la qualité », sous la responsabilité du Conseil National de Promotion de la Qualité (CNPQ), qui a conçu ce feedback. Elle est formée de représentants de la Société Scientifique de Médecine Générale (SSMG), de la Vlaamse KwaliteitsCel Huisartsen (VKC), de la Cellule d'information de l'INAMI, de l'IMA et du Centre Fédéral d'Expertise.

La plate-forme pour la promotion de la qualité a pour but de fournir aux médecins, généralistes comme spécialistes, des informations sur leurs prescriptions individuelles tout en leur permettant de comparer celles-ci aux prescriptions d'autres médecins (confrères du GLEM, de l'arrondissement ou de l'ensemble de la Belgique).

Concernant la prescription des antibiotiques et des antihypertenseurs, le Conseil national de promotion de la qualité de l'INAMI a envoyé à tous les médecins généralistes et spécialistes du pays leur "feedback individuel ". Les praticiens trouvent dans ce feedback, de façon anonyme, des informations concernant leur patientèle : la répartition selon les groupes d'âge, les contacts réguliers ou occasionnels, les patients inscrits au dossier médical global ...

Des messages précis concernant les différentes familles médicamenteuses sont mis en rapport avec les données de prescription individuelles du généraliste et des spécialistes. Le médecin reçoit en quelque sorte une image en miroir de sa propre pratique.

Un feedback concernant les examens préopératoires dans les hôpitaux en 2003 a été élaboré à l'initiative du Conseil National de la Promotion de la Qualité. Ce rapport de feedback offre aux hôpitaux et aux médecins concernés un aperçu des examens préopératoires effectués en 2003 pour les interventions courantes non urgentes pour un groupe de patients adultes généralement en bonne santé.

La même démarche a été adoptée pour le suivi de la grossesse à 13.700 médecins généralistes, gynécologues et sages-femmes du pays afin de les informer sur les recommandations scientifiques et sur les soins prénatals de leurs patientes, ainsi que pour le dépistage du cancer du sein.

Enfin, une dernière initiative consiste au développement d'une méthode de calcul de la prévalence de certaines maladies chroniques sur base de données de consommation de médicaments. Il s'agit en fait d'un monitoring (années 1992-1996) de la vente de certains médicaments dans un réseau de pharmacies en vue de détecter des variations anormales pouvant être expliquées par des problèmes de santé publique concomitants (par exemple la problématique de la grippe).

3.4. Synthèse des obligations belges en matière d'indicateurs soci-sanitaires

Un point de départ pour identifier les indicateurs longitudinaux pertinents est de repartir des listes de données sanitaires demandées au niveau international. Ces indicateurs proviennent en effet de consensus d'experts scientifiques et leur récolte est souvent bien validée au niveau méthodologique.

Un des objectifs du projet nécessite donc l'examen des recommandations européennes et internationales sur les indicateurs longitudinaux de santé dans le but d'harmoniser les données belges au standard international. Plusieurs instances internationales ont développé des systèmes d'informations sanitaires ; elles demandent aux Etats membres de fournir des données et publient des rapports comparatifs. Des listes d'indicateurs sanitaires sont ainsi établies, celles-ci sont issues d'un consensus d'experts internationaux et présentent dès lors le grand avantage de la comparabilité des données. Les exemples les plus connus en Europe sont les banques de données de santé de l'Organisation Coopération et Développement Economique (OCDE) (101), la banque de données «La santé pour tous» de l'Organisation Mondiale de la Santé (102) et les indicateurs sanitaires proposés par la Communauté Européenne (ECHI) (103).

Une étude pilote rapporte que la structure conceptuelle des banques de données OMS-OCDE-ECHI est plus ou moins similaire mais que les données récoltées sont difficiles à comparer dans la plupart des cas à cause de nombreuses distinctions dans les définitions et les interprétations.

Nous présentons ci-dessous les obligations internationales en matière d'information sanitaire ainsi que les principaux indicateurs demandés par les instances internationales. Ces renseignements ont été en partie fournis par les services de Madame Meulenbergs, Coordinatrice Relations Internationales du SPF Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement. Il n'y a pas d'obligations spécifiques par rapport à des indicateurs de type longitudinal. Cependant, les indicateurs demandés sont la base de l'identification des exemples d'indicateurs longitudinaux à mettre en place en Belgique.

Obligations internationales :

La Belgique fournit annuellement une série d'indicateurs aux différentes institutions internationales suivantes :

A. Organisation Mondiale de la Santé

1. WHO European Health for All database (mise à jour annuelle) :

Ces indicateurs sont repris dans le document "WHO Health for All Policy framework for the WHO European region - 2005 update". L'ensemble de ces indicateurs sont disponibles sur le site : <http://www.euro.who.int/hfadb>

2. WHO annual provision of hospital discharge data for the WHO Regional Office for Europe 2007 (mise à jour annuelle).

Les indicateurs sont disponibles sur le site http://www.euro.who.int/InformationSources/Data/20061120_1. L'OMS assure un feedback annuel sous forme de rapports intitulés : "European Hospital Morbidity database". Ces synthèses sont actuellement disponibles pour les années 2003 et 2004.

A côté de ces banques de données, l'OMS a mis en place plusieurs autres banques statistiques accessibles directement via leur site Web sur l'International Network. Ces dernières n'entrent pas dans les « obligations internationales » proprement dites :

- European health for all database (HF A-DB)
- Mortality indicators by 67 causes of death, age and sex (HFA-MDB)
- European hospital morbidity database (HMDB)
- Centralized information system for infectious disease
- Alcohol control database
- Tobacco control database
- Nutrition policy database

B. EUROSTAT

Actuellement EUROSTAT travaille plus en collaboration avec les autres programmes européens dans le cadre d'un système d'informations sanitaires. L'accent est mis sur trois domaines : les statistiques recueillies à partir des enquêtes de santé (HIS/HES), les statistiques sur les handicaps et la morbidité, et les statistiques sur les soins de santé et les statistiques de mortalité.

1. Eurostat annual data collection on health care statistics (CARE) (mise à jour annuelle).

Il s'agit essentiellement de statistiques sanitaires non financières. Eurostat met à disposition différents tableaux reprenant des indicateurs par catégorie (ceux-ci ne peuvent être intégrés dans ce rapport mais sont disponibles auprès de l'équipe de recherche). Il s'agit d'indicateurs sur :

- les données sur les personnels de santé, l'occupation des lits et les procédures diagnostiques ;
- de nouveaux indicateurs sur les patients hospitalisés et les moyens cliniques et diagnostiques déployés ;
- des données plus spécifiques sur certaines ressources humaines tant médicales que techniques.

2. System of Health Accounts :

Il existe une série d'indicateurs demandés dans le cadre des analyses budgétaires et des coûts de la santé. Pour la Belgique, un travail se fait actuellement (D. Moens) pour fournir les données de l'année 2003. Le Prof. Dr. J. Pacolet (H.I.V.A.) a effectué le même travail pour la Flandre. Cela entre dans un projet de recherche Agora intitulé "System of Health Accounting: Belgian experience in an international perspective" coordonné par M. Pacolet.

3. Health Interview survey :

L'Enquête Nationale de santé (1997, 2001, 2004) entre aussi dans le réseau européen des enquêtes de santé, coordonné par EUROSTAT.

C. O.C.D.E.

1. O.E.C.D. Health Data : (mise à jour annuelle)

L'OCDE fournit un rapport annuel des statistiques sociosanitaires. Le rapport 2007 vient d'être publié et est accessible sur le site :

http://www.oecd.org/document/30/0,2340,en_2649_37407_12968734_1_1_1_37407,00.html
(consulté le 30 août 2007).

Ce rapport est établi à partir d'une liste de variables précises définie par l'OCDE. Cette liste aborde tant l'état de santé des populations (mortalité, espérance de vie en bonne santé, ...), la morbidité, la santé perçue, les ressources en santé intégrant les aspects de formation, les ressources hospitalières, l'utilisation des ressources en santé en développant un large volet prévention, les procédures thérapeutiques spécifiques, les dépenses en santé tant individuelles que collectives, le financement du système de santé, la protection sociale, le

marché pharmaceutique et une série de déterminants non médicaux de la santé (intégrant quelques indicateurs économiques et démographiques). L'ensemble de ces variables sont disponibles en français et anglais sur le site :

http://www.oecd.org/document/9/0,2340,en_2649_37407_2085193_1_1_1_37407,00.html

(consulté le 30 août 2007).

L'OCDE fournit annuellement un CD-Rom reprenant l'ensemble des données des différents pays et cela à des fins de comparaisons. Les dernières données disponibles sous ce format sont celles de 2006.

Une autre publication importante de l'OCDE est le rapport intitulé : "Health at a glance, OECD indicators" ou "Panorama de Santé". Ce travail a été fait pour les années 2003 et 2005. Le dernier rapport est disponible sur le site :

http://www.oecd.org/document/14/0,2340,fr_2649_37407_16558990_1_1_1_37407,00.html

(consulté le 30 août 2007).

2. Health Care Quality Indicators Project :

Le projet de l'OCDE sur les indicateurs de la qualité des soins de santé (HCQI) a été lancé en 2001. Son objectif à long terme est d'élaborer un ensemble d'indicateurs qui puissent être utilisés pour déterminer de nouvelles pistes de recherche sur la qualité des soins dans les pays de l'OCDE. Les doivent en principe être pertinents du point de vue scientifique et importants sur le plan clinique et stratégique, et leur collecte réalisable dans la pratique au sens où les données y afférentes doivent être disponibles et comparables à l'échelon international. Ces indicateurs ne sont pas non plus censés permettre de porter un jugement sur la performance globale des systèmes de santé dans leur intégralité. Ils devraient essentiellement être utilisés comme point de départ pour comprendre pourquoi des différences existent et par quels moyens les réduire et améliorer les soins de santé dans tous les pays.

Le projet HCQI s'est appuyé sur deux initiatives internationales préexistantes de coopération lancées respectivement par le Commonwealth Fund of New York (cinq pays) et le Groupe de travail du Conseil nordique des ministres sur l'évaluation de la qualité (six pays). Il porte aujourd'hui sur 23 pays et dure depuis près de quatre ans (104).

Le projet est divisé en deux phases. La première est axée sur 17 indicateurs importants et facilement accessibles de l'efficacité des soins. Les indicateurs qui seront pris en compte dans la deuxième phase des travaux porteront sur un éventail plus large d'affections cliniques et d'aspects de la qualité des soins de santé.

On y présente donc deux groupes d'indicateurs, ceux qu'il a été recommandé de retenir et ceux dont la prise en compte n'est pas recommandée. Plusieurs d'entre eux sont généralement considérés comme pertinents sur le plan scientifique, mais pour le moment, la

disponibilité et la comparabilité des données qui s'y rapportent ne sont pas satisfaisantes. Par conséquent, ces indicateurs ne se prêtent pas actuellement à la comparaison internationale. Il a été recommandé de faire figurer dans la liste initiale du projet HCQI les indicateurs suivants :

- Taux de survie au cancer du sein
- Dépistage par mammographie
- Taux de survie au cancer du col de l'utérus
- Dépistage du cancer du col de l'utérus
- Taux de survie au cancer colorectal
- Incidence des maladies pouvant être prévenues par la vaccination
- Couverture des programmes de vaccination de base
- Taux de mortalité pour cause d'asthme
- Taux de mortalité à 30 jours après un infarctus aigu du myocarde
- Taux de mortalité à 30 jours après un accident vasculaire cérébral
- Délai d'attente pour une opération en cas de fracture du fémur
- Vaccination contre la grippe chez les adultes de plus de 65 ans
- Taux de tabagisme.

3.5. Identification des indicateurs

D'une manière générale, ces organismes subdivisent les données relatives à la santé en quatre grandes catégories :

- Données sur l'état de santé
- Données sur les facteurs de la santé et mesures du risque lié à ces facteurs
- Données sur les ressources et les politiques de santé et de soins
- Données permettant l'évaluation des politiques de santé et de soins

Ces grandes catégories peuvent être détaillées de différentes manières. Des groupes de travail et commissions sont attelés à cette tâche depuis plusieurs années notamment dans le cadre du programme d'action communautaire dans le domaine de la santé publique 2003-2008 (Décision n° 1786/2002 du Parlement européen et du Conseil).

<p>1) Données sur l'état de santé</p> <p>1.1 Mortalité et espérance de vie</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ mortalité en général ▪ mortalité périnatale ▪ mortalité maternelle ▪ mortalité par type de maladie ▪ espérance de vie à la naissance, à 1, 15, 45, 65 ans ▪ espérance de vie en bonne santé ▪ années potentielles de vie perdues <p>1.2 Morbidité</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ incidence et prévalence de chaque type de maladie ▪ Incidence des maladies soignées (DRG) ▪ Incidence et prévalence de l'incapacité primaire ▪ Incidence et prévalence des maladies professionnelles ▪ Déficiences mentales, troubles psychologiques,... ▪ charge de morbidité par type de maladie (DALY) <p>1.3 Dépendance et handicap</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ incidence et prévalence de l'invalidité ▪ handicaps déclarés et/ou indemnisés ▪ dépendance dans les actes de la vie quotidienne ▪ limites de mobilité, limites occupationnelles <p>1.4 Santé</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ échelle subjective, santé auto appréciée ▪ paramètres physiques et physiologiques ▪ paramètres biologiques ▪ condition physique, capacité, performance ▪ déficiences (ex : incontinence) ▪ état de bien-être mental ▪ état de bien-être social <p>1.5 Accidents (circulation, domestiques, du travail,...)</p>	<p>3) Données sur les politiques de santé et de soins</p> <p>3.1 Output</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ quantités de soins produites selon différentes ventilations et différents niveaux ▪ d'agrégation année, régime, état social, statut préférentiel, soins ambulatoires ou hospitaliers,...); ▪ dépenses de soins présentées selon un SHA ; ▪ RCM, RFM, RIM, RPM ; ▪ ... <p>3.2 Personnels de soins</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ nombre de travailleurs dans chaque catégorie professionnelle ; ▪ structure d'âges, sexe; ▪ formation et spécialisation ; ▪ profils de prestation des prestataires ; ▪ ... <p>3.3 Infrastructures de soins et de santé</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ nombre d'institutions, de lits, d'appareils, etc. ; ▪ structures d'organisation (privé/ public, forme juridique, etc.) ▪ normes de planification ; ▪ services sociaux et d'aide à domicile ▪ services de médecine préventive, d'aide communautaire et de promotion des styles de vie <p>3.4 Protection sociale et assurance</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ couverture ▪ indice des prix des biens et services de santé, part à charge du patient ▪ financement (cotisations, budget) ▪ gestion du système de santé (budgets, comptabilité, ...) <p>4) Données permettant l'évaluation des politiques de santé et de soins</p>
--	--

<p>2) Données sur les facteurs de la santé et mesure du risque lié à ces facteurs</p> <p>2.1 Génétique et conditions sociodémographiques</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ âge ▪ sexe <p>2.2 Situation socio-économique et conditions de vie</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ pauvreté - éducation ▪ facteurs psychosociaux - temps de travail, de loisirs ▪ emploi, chômage - statut dans profession ▪ logement, équipement des ménages <p>2.3 Modes de vie</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ nutrition - alcool, drogue ▪ activité physique - exposition au soleil ▪ tabac - comportements sexuels ▪ hygiène (dentaire, ...) - comportement au volant ▪ soins auto gérés (vaccinations,...) ▪ comportements sociaux (solitude, ...) <p>2.4 Environnement</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ qualité de l'air - travail ▪ hygiène des aliments - transports ▪ eau - rayonnements ionisants ▪ habitat - déchets ▪ environnement socio-économique et culturel 	<p>4.1 Outcome</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ années de vie en bonne santé gagnées ; ▪ diminution des risques liés à des déterminants de santé ; ▪ résultats plus spécifiques ou intermédiaires ; ▪ indicateurs d'actes à utilité douteuse (césariennes, hystérectomies, ...) <p>4.2 Qualité des soins</p> <p>Critères à définir (ex : infections nosocomiales, infections de plaies, septicémies, complications, transfusions, taux de réhospitalisation, exactitude des analyses biologiques, chutes en institution, escarres, délais de prise en charge, accessibilité des soins, couverture, équité, satisfaction...)</p> <p>4.3 Efficacité coûts</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ coût par prestation; ▪ coût par prestataire ; ▪ coût par pathologie ; ▪ durées moyennes de séjour ; ▪ coût administratif.
--	--

Ces indicateurs sont basés entre autres sur la liste des indicateurs de base de la santé publique de la Région européenne de l'OMS que nous reprenons ci-dessous :

Thématique	Indicateurs
Dépenses de santé	% du PIB par habitant
	% des dépenses de santé totales
Mortalité	Espérance de vie à la naissance (années)
	Taux de mortalité des adultes (pour 1 000 habitants âgés de 15 à 60 ans)
	Taux de mortalité des moins de 5 ans (pour 1 000 naissances vivantes)
	Mortalité due à toutes les causes chez les enfants (années)
	Mortalité due à certaines causes chez les enfants âgés de 1 à 19 ans <ul style="list-style-type: none"> ▪ Maladies infectieuses ▪ Anomalies congénitales ▪ Cancer ▪ Accidents
	Taux de mortalité maternelle (pour 100 000 naissances vivantes)
	Principales causes de décès
	Couverture de l'enregistrement de décès (%), dernière année pour laquelle des données sont disponibles
Morbidité	Prévalence de l'asthme à 13 et 14 ans (%)
	Incidence : Rougeole à tous les âges (moyenne annuelle)
	Incidence : Diabète insulino-dépendant, enfants âgés de 0 à 14 ans
	Incidence : Cancer, enfants âgés de 0 à 14 ans

	Charge de morbidité due à sept grandes affections chez les enfants âgés de 0 à 14 ans <ul style="list-style-type: none"> ▪ Morbidité néonatale ▪ Infections respiratoires ▪ Importantes anomalies congénitales ▪ Troubles neuropsychiatriques ▪ Carence en iode ▪ Traumatismes non intentionnels ▪ Asthme ▪ Ensemble des causes
Facteurs de risque	Principaux facteurs de risque <ul style="list-style-type: none"> ▪ Tabagisme ▪ Hypertension artérielle ▪ Alcool ▪ Hypercholestérolémie ▪ IMC élevé ▪ Hypertension artérielle ▪ Sédentarité ▪ Consommation insuffisante de fruits et légumes ▪ Particules en suspension dans l'air sur le lieu de travail ▪ Pratiques sexuelles dangereuses ▪ Drogues illicites ▪ Pollution de l'air extérieur en ville ▪ Cancérogènes professionnels
	Enfant d'un an vacciné (%) <ul style="list-style-type: none"> ▪ DTC3 ▪ Contre la rougeole
	Tuberculose dans le cadre de DOTS <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cas détectés (%) ▪ Succès du traitement (%)
	Retard de croissance chez les enfants de moins de 5 ans (%)
	Faible poids de naissance (%)
Santé et bien-être (en %)	Grande satisfaction retirée de la vie à l'âge de 15 ans
	Pauvreté relative, 0–17 ans
	Situation socio-économique inférieure, 11–15 ans
	Vie dans une famille monoparentale, 11–15 ans
Déterminants socioéconomiques	Espérance de vie scolaire
	Nourrissons âgés de 6 mois au moins partiellement allaités au sein (%)
	Bon soutien parental à l'âge de 15 ans (%)
	Exposition des enfants de moins de 5 ans à la fumée de tabac au foyer (%)
Déterminants familiaux	Agressions : incidence annuelle estimée des fractures, 0–14 ans
	Santé assez bonne ou mauvaise à l'âge de 15 ans (%)
	Taux de suicide, 0–14 ans
	AVCI pour 1 000 enfants, 0–14 ans
Déterminants liés au mode de vie chez les enfants âgés de 15 ans (%)	Tabagisme
	Consommation d'alcool
	Consommation de cannabis
	Surcharge pondérale

En 1997, la Commission Européenne (Direction Générale pour la Santé et la protection des consommateurs (DG Sanco)) a adopté le «Health Monitoring Programme» (HMP) dans le cadre de sa responsabilité en matière de santé publique pour l'Union européenne. Ce programme a requis l'établissement préalable d'indicateurs de santé communautaires afin de

mettre en place un système de monitoring de la santé de la communauté et développer un réseau pour le partage des données de santé (105). Les objectifs du programme étaient de :

- Mesurer l'état de santé, ses déterminants et les tendances à cet égard à travers la Communauté
- Faciliter la planification, le monitoring et l'évaluation de programmes communautaires et des actions
- Fournir aux Etats membres une information sanitaire appropriée pour faire des comparaisons et supporter leurs politiques nationales sanitaires.

Le résultat des travaux est une liste d'indicateurs de santé publique établie en fonction d'une approche conceptuelle de la santé et des déterminants de la santé (106). En mars 2003, un premier ensemble d'indicateurs sanitaires de la Communauté européenne (ECHI) a été produit par le projet ECHI-1, il comptait approximativement 400 indicateurs. Ensuite, la Commission a souhaité en extraire une liste succincte afin de donner la priorité à l'harmonisation de la collecte des données des Etats membres. Le projet ECHI-2 a entrepris le travail de sélection d'indicateurs et d'élaboration de leurs définitions opérationnelles pour établir une liste d'indicateurs sur laquelle reposera le système communautaire d'informations et de connaissances en matière de santé.

L'« International Compendium of Health Indicators-2 » a ainsi été développé par le projet ECHI-2 (107).

L'EUHPID (European Community Health Promotion Indicator Development) Project fait également partie du système ECHI. Ce projet a été fondé par l'Union européenne pour améliorer le monitoring de la promotion de la santé à travers le développement d'indicateurs adéquats qui reflètent la perspective particulière de la promotion de la santé. Nous présentons ci-dessous la liste restreinte des indicateurs prioritaires.

Thématique	Indicateurs
Facteurs démographiques et socio-économiques	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Population par sexe/âge ▪ Rapport total de dépendance ▪ Taux brut de natalité ▪ Répartition des maternités par âge (grossesses précoces, grossesses tardives) ▪ Taux de fécondité ▪ Projections démographiques ▪ Chômage total ▪ Population sous le seuil de pauvreté
État de santé	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Espérance de vie ▪ Mortalité infantile ▪ Mortalité périnatale (mort foetale et décès néonataux précoces) ▪ Taux de mortalité standardisé Eurostat 65 causes ▪ Décès liés à la drogue ▪ VIH/SIDA ▪ Cancer du poumon ▪ Cancer du sein ▪ Insuffisance pondérale à la naissance ▪ Blessures: accidents de la route ▪ Blessures: sur le lieu de travail ▪ Perception de l'état de santé général, prévalence ▪ Prévalence de toute maladie chronique

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Espérance de vie en fonction de la limitation des activités courantes
Déterminants de la santé	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Fumeurs réguliers ▪ Consommation totale d'alcool ▪ Consommation/disponibilité de fruits, à l'exclusion des jus de fruits ▪ Consommation/disponibilité de légumes, à l'exclusion des pommes de terre et du jus de légumes ▪ Exposition aux PM10
Systèmes de santé	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Taux de vaccination des enfants ▪ Taux de dépistage du cancer du sein ▪ Taux de dépistage du cancer du col de l'utérus ▪ Lits d'hôpital ▪ Médecins en activité ▪ Personnel infirmier en activité ▪ Unités IRM, scanographes ▪ Sorties d'hôpital, liste restreinte de diagnostics ▪ Durée moyenne de séjour (DMS), liste restreinte de diagnostics ▪ Consultation de médecins ▪ Actes chirurgicaux: ACTP, hanche, cataracte ▪ Dépenses de santé ▪ Taux de survie au cancer du sein, du col de l'utérus

Les régions deviennent un niveau politique et administratif de plus en plus important dans l'Union européenne (UE). En matière de surveillance sanitaire, l'échange d'indicateurs de la santé à l'échelon régional en Europe permet à des professionnels et décideurs du secteur de la santé de faire connaître les spécificités de leur domaine dans le plus vaste contexte de toutes les autres régions de l'UE.

Une série d'indicateurs de santé régionaux (ou infranationaux) pour l'Union européenne a été développée dans le cadre du projet ISARE et par Eurostat dans le but de fixer des objectifs dans le domaine de la santé. Comme pour les indicateurs nationaux ECHI, ces indicateurs régionaux de la santé devraient s'aligner sur les définitions et méthodes normalisées dont le but est de rendre possible les comparaisons.

Liste des indicateurs issus du projet ISARE (108):

Thématique	Indicateurs
Professionnels de santé	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nombre de médecins pour 100 000 habitants ▪ Nombre de médecins généralistes pour 100 000 habitants ▪ Nombre d'infirmiers (y compris sages-femmes) pour 100 000 habitants ▪ Nombre d'infirmiers (hors sages-femmes) pour 100 000 habitants ▪ Nombre de sages-femmes pour 100 000 habitants ▪ Nombre de dentistes pour 100 000 habitants ▪ Nombre de pharmaciens pour 100 000 habitants
Structures de soins	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nombre de lits de soins aigus pour 100 000 habitants ▪ Nombre de lits en gynécologie, obstétrique ou maternité pour 100 000 habitantes de 16 à 49 ans ▪ Nombre de journées d'hospitalisation par an ▪ Nombre de journées d'hospitalisation par an en gynécologie, obstétrique ou maternité ▪ Nombre d'admissions annuelles en soins aigus pour 100 000 habitants ▪ Nombre de journées d'hospitalisation par an ▪ Nombre de journées d'hospitalisation par an en

	<p>gynécologie, obstétrique ou maternité</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Nombre annuel de journées d'hospitalisation en soins aigus pour 100 000 habitants ▪ Taux d'occupation des lits de soins aigus (nombre annuel de journées d'hospitalisation en soins aigus / 365) ▪ Nombre de lits de soins aigus * 100 ▪ Nombre d'admissions annuelles en gynécologie, obstétrique ou maternité pour 100 000 habitantes de 16 à 49 ans ▪ Nombre annuel de journées d'hospitalisation en gynécologie, obstétrique ou maternité pour 100 000 habitantes de 16 à 49 ans ▪ Taux d'occupation des lits de gynécologie, obstétrique ou maternité (nombre annuel de journées d'hospitalisation en gynécologie, obstétrique ou maternité court séjour / 365) / Nombre de lits de court séjour * 100) ▪ Nombre de césariennes domiciliées pour 1 000 naissances vivantes ▪ Nombre des opérations domiciliées de la cataracte pour 100 000 habitants de 65 ans ou plus ▪ Nombre de poses de prothèse de hanche domiciliées pour 100 000 habitants de 65 ans ou plus ▪ Nombre d'interruptions volontaires de grossesses pour 100 000 habitantes de 15 à 49 ans ▪ Nombre d'interruptions volontaires de grossesses pour 1 000 (naissances vivantes + IVG + mort-nés)
<p>Données démographiques et socio-économiques</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Population totale ▪ Sexe ratio ▪ Pourcentage de population âgée de moins de 20 ans ▪ Pourcentage de population âgée de 75 ans ou plus ▪ Nombre de naissances vivantes ▪ Nombre de naissances vivantes pour 100 000 habitants ▪ Nombre de décès annuels par sexe ▪ Taux brut de mortalité par sexe pour 100 000 habitants ▪ Taux comparatif de mortalité pour 100 000 habitants (standardisé sur la population européenne standard de l'OMS, 2 sexes) ▪ Pourcentage de personnes au chômage dans la population de 14 - 64 ans ▪ Pourcentage de la population adulte (25 à 64 ans) ayant atteint le deuxième niveau de l'enseignement secondaire ▪ Pourcentage de la population adulte (25 à 64 ans) ayant atteint le troisième niveau de l'enseignement secondaire
<p>Données de mortalité</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nombre de décès périnataux, ▪ Taux de mortalité périnatale pour 1 000 (naissances vivantes + mort-nés), ▪ Nombre de mort-nés ▪ Mortinatalité pour 1 000 (naissances vivantes + mort-nés), ▪ Mortalité infantile pour 1 000 naissances vivantes ▪ Nombre de décès néonataux précoces ▪ Mortalité néonatale pour 1 000 (naissances vivantes + mort-nés) ▪ Nombre de décès par cause (maladies cardio-vasculaires, cancers, causes extérieures de traumatismes et empoisonnements) et sexe pour 100 000 habitants ▪ Taux brut de mortalité par cause (maladies cardio-vasculaires, cancers, causes extérieures de traumatismes et empoisonnements) et sexe pour 100 000 habitants ▪ Taux comparatifs de mortalité par cause (maladies cardio-

	vasculaires, cancers, causes extérieures de traumatismes et empoisonnements) et sexe pour 100 000 habitants (standardisés sur la population européenne standard de l'OMS, 2 sexes)
Données de morbidité	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Incidence du SIDA ▪ Taux d'incidence du Sida pour 100 000 habitants ▪ Incidence de la tuberculose ▪ Taux d'incidence de la tuberculose pour 100 000 habitants ▪ Incidence du cancer du sein ▪ Taux d'incidence du cancer du sein pour 100 000 habitantes ▪ Cardiopathie ischémique ▪ Troubles dépressifs unipolaires ▪ Maladies cérébrovasculaires ▪ Maladie pulmonaire obstructive chronique ▪ Infections des voies respiratoires inférieures ▪ Maladies cérébrovasculaires ▪ Maladie d'Alzheimer et autres démences 56 459 4,2 ▪ Maladie d'Alzheimer et autres démences ▪ Troubles dus à l'abus d'alcool ▪ Déficit auditif à l'âge adulte ▪ Accidents de la circulation
Facteurs biologiques et habitudes de vie	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pourcentage d'obèses dans la population ▪ Pourcentage de personnes en surpoids dans la population ▪ Pourcentage de personnes de poids normal dans la population ▪ Pourcentage de personnes en sous-poids dans la population ▪ Pourcentage de fumeurs réguliers de 15 ans ou plus dans la population
Conditions de vie et de travail	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nombre de personnes tuées ou blessées dans des accidents de la circulation ▪ Nombre de personnes tuées ou blessées dans des accidents de la circulation pour 100 000 habitants ▪ Nombre de cas incidents d'accidents du travail ▪ Nombre de cas incidents d'accidents du travail pour 100.000 personnes actives
Données de prévention	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pourcentage d'enfants vaccinés contre la diphtérie ▪ Pourcentage d'enfants vaccinés contre le tétanos ▪ Pourcentage d'enfants vaccinés contre la coqueluche ▪ Pourcentage d'enfants vaccinés contre la poliomyélite ▪ Pourcentage d'enfants vaccinés contre la rougeole

En annexe 2 sont aussi repris les indicateurs fourni au niveau international par l'ISSP et disponibles sur Morbidat (95).

Spécificités longitudinale de certains indicateurs

Il existe différents exemples d'indicateurs de suivi longitudinal en Europe. L'International Longevity Center (ILC) a lancé en 2003-2004 le projet «Indicators of Active Ageing». L'objectif final est de développer de nouvelles mesures du vieillissement en santé et de l'engagement productif afin de comparer différents pays entre eux et dans le temps L'emploi des seniors, enjeu de société majeur aujourd'hui, connaît de fortes disparités en Europe. Son développement est indissociable de l'état de santé, qui, lui aussi, présente d'importants écarts.

Les indicateurs proposés pour suivre les caractéristiques des séniors « actifs » (Active ageing indicators) sont :

<p><u>Les indicateurs démographiques</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Nombre de personnes âgées ▪ Nombre de personnes âgées socio-économiquement défavorisée
<p><u>Santé et indicateurs de bien-être</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Espérance de vie ▪ Perception de sa santé ▪ Bien-être physique et mental
<p><u>Facteurs de risque</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Activité sportive et physique ▪ Facteurs de risque physiologiques ▪ Détresse psychologique ▪ Conditions de santé mentale ▪ Chutes
<p><u>Conditions de santé à long terme</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Infirmité ▪ Evaluation du bonheur ▪ Attitude en communauté ▪ Perception du vieillissement
<p><u>Indicateurs de participation sociale</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Soutien familial ▪ Mesure de contact avec la famille et les amis ▪ La participation à des groupes de personnes âgées ▪ Le niveau d'activité sociale ▪ Le niveau de travail ▪ L'usage de l'informatique ▪ Niveaux de revenu ▪ Sources de revenu
<p><u>Les indicateurs d'accessibilité/mobilité</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Problèmes de transport ▪ Perceptions du niveau de sécurité ▪ Victimes de crime ▪ Victime d'abus ▪ ...

Nous reprenons ci-dessous une synthèse sous forme de liste des principales bases de données qui reprennent ces différents indicateurs et qui sont accessibles sur le Web.

Tableau 6. Synthèse des principales bases de données internationales d'indicateurs sociosanitaires

Nom de la base de données	Institution responsable	Types d'indicateurs disponibles	Sites Web
Base de données européenne de la Santé pour tous	Copenhague, Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, 2005	Contient des données concernant quelque 600 indicateurs sanitaires – démographiques et socio-économiques de base ; mode de vie et environnement ; mortalité, morbidité et incapacité ; sorties d'hôpital ; ressources sanitaires, utilisation des services et dépenses de santé.	http://data.euro.who.int/hfad/b/
WHO Global InfoBase	Genève, Organisation mondiale de la santé, 2005	Indicateurs sur les maladies chroniques et les facteurs de risque associés (BMI, surcharge pondérale, obésité, tension artérielle, cholestérol, taux de mortalité)	http://www.who.int/ncd_surveillance/infobase/web/InfoBaseCommon/

Indicateurs de mortalité répartis en 67 causes de décès, par âge et sexe	Genève, Organisation mondiale de la santé, 2005	Contient quelque 2 500 indicateurs liés à la mortalité. Permet d'analyser les tendances de la mortalité imputable à 67 causes de décès en fonction de l'âge.	http://www.euro.who.int/InformationSources/Data/20011017_1?language=French
WHO Mortality Database	Genève, Organisation mondiale de la santé, 2005		http://www3.who.int/whosis/menu.cfm?path=whosis
Réseau des bases factuelles en santé	Copenhague, Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, 2004		http://www.euro.who.int/HEN/Syntheses
Euostat	Eurostat	Indicateurs santé publique (environnement et santé)	http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page?_pageid=1996,45323734&_dad=portal&_schema=PORTAL&screen=welcomeref&open=/sdi_ph/sdi_ph_hum&language=fr&product=sdi_ph&root=sdi_ph&scrollto=0
Base de données européenne sur la morbidité à l'hôpital	Copenhague, Bureau régional de l'OMS pour l'Europe	Cette base de données comprend des informations sur les patients à la sortie de l'hôpital, organisées d'après un diagnostic détaillé, l'âge et le sexe.	http://www.euro.who.int/InformationSources/Data/20061120_1?language=French
Système d'information sur les maladies infectieuses (CISID)	Copenhague, Bureau régional de l'OMS pour l'Europe	La base CISID contient des données recueillies dans le cadre de la surveillance des maladies transmissibles – tuberculose, VIH/sida, infections sexuellement transmissibles et paludisme – et des données relatives à la couverture vaccinale des pays et aux récentes épidémies survenues en Europe.	http://data.euro.who.int/cisid/
Base de données relatives à la lutte contre l'alcool	Copenhague, Bureau régional de l'OMS pour l'Europe	Rassemble des informations sur les politiques suivies dans les États membres en matière d'alcool et établit un lien avec les données de la base de données européenne de la Santé pour tous qui concernent la consommation d'alcool et ses conséquences	http://data.euro.who.int/alcohol/
Base de données sur la lutte contre le tabagisme	Copenhague, Bureau régional de l'OMS pour l'Europe	Contient des données sur la prévalence du tabagisme et sur divers aspects des politiques de lutte contre le tabagisme dans les pays européens.	http://data.euro.who.int/tobacco/
Base de données sur les principes nutritionnels	Copenhague, Bureau régional de l'OMS pour l'Europe	Contient des documents d'orientation, des recommandations diététiques et des listes d'institutions chargées de la mise en œuvre et de la collaboration avec les intervenants concernés dans les pays.	http://data.euro.who.int/nutrition/
Système d'information statistique de l'OMS (WHOSIS)	Genève, Organisation mondiale de la santé	Accès aux bases de données de l'OMS y compris des données détaillées sur la mortalité, des statistiques extraites du Rapport sur la santé dans le monde, des indicateurs sanitaires de base, l'incidence des maladies infectieuses, etc.	http://www.who.int/whosis/database/core/core_select.cfm

3.6. Proposition d'indicateurs longitudinaux de santé et modalités opérationnelles de leur recueil et utilisation

Les indicateurs de santé sont des variables qui permettent par leur valeur, de décrire une situation, de comparer des groupes de populations ou de suivre des tendances. Si on dispose également d'objectifs, ou d'autres valeurs seuils définies quantitativement, la valeur de l'indicateur permet de décider d'actions à entreprendre. Le choix des variables et indicateurs dans le cadre de suivis longitudinaux des phénomènes et comportements de santé doit tenir compte de : la consistance conceptuelle, l'étendue des champs couverts (comprehensiveness), la prise en compte des travaux antérieurs, la prise en compte des politiques de santé et des priorités nationales et internationales, répondre aux besoins des politiques de santé de l'Union européenne : principes scientifiques de choix des priorités, importance du problème de santé, coûts, vulnérabilité du problème ; qualité (validité, sensibilité, comparabilité) ; flexibilité : ce choix des indicateurs et des données à recueillir doit rester un processus dynamique (109).

« Un système d'information sanitaire qui intègre des données longitudinales de santé doit permettre l'étude de l'évolution des phénomènes de santé, des conduites individuelles ou collectives, de consommations médicales, etc., au sein d'une cohorte pour déterminer dans le temps l'intensité et le calendrier des conduites ou du phénomène » (4). Ce suivi d'indicateurs sociosanitaires à travers le temps permet en outre de tenir compte de l'impact des variables indépendantes qui varient elles-mêmes et qui doivent aussi être recueillies dans le temps.

Une publication de référence reprend les principaux critères à tenir compte dans l'élaboration d'indicateurs (la charte de la qualité statistique, selon Atkinson et al (2002)) (110) :

- *un indicateur doit être bien ciblé pour « saisir le coeur du problème » et son interprétation doit être aisée et acceptée sans réserve ;*
- *un indicateur doit être robuste et fiable et donc satisfaire avec succès une validation statistique ;*
- *un indicateur doit s'adapter aux interventions stratégiques sans être sujet à manipulations ;*
- *un indicateur doit pouvoir permettre la comparaison entre les États membres et, autant que faire se peut, satisfaire les normes appliquées au niveau international ;*
- *un indicateur doit pouvoir être actualisé sur la période récente et se prêter à la révision ;*
- *l'élaboration d'un indicateur ne doit pas constituer un fardeau trop lourd pour les États membres, les entreprises et les citoyens de l'Union ;*
- *le portefeuille d'indicateurs doit rester équilibré, c'est-à-dire traduire le phénomène observé dans toutes ses dimensions ;*
- *les indicateurs choisis doivent être cohérents entre eux et le poids de chacun d'entre eux dans le portefeuille doit être proportionné ;*
- *le groupe d'indicateurs retenu doit également être transparent et accessible autant que possible aux citoyens de l'Union européenne.*

En terme d'analyse des données, il faut pour chaque base de données vérifier la qualité des données recueillies (valeurs manquantes, valeurs impossibles, doublons, etc.), assurer la standardisation des données pour la construction des indicateurs, interpréter les résultats et les compiler dans un/des rapport(s). Pour l'interprétation des données, on aura de plus besoin d'informations provenant d'autres sources et d'une connaissance de base du problème.

L'opérationnalisation (ou la définition plus précise) des indicateurs qui seront proposés dans le cadre du présent projet, est un volet très important. On doit ainsi faire la distinction entre les indicateurs qui sont vraiment utilisés et les autres. Pour certains des indicateurs, les données sont actuellement disponibles, pour d'autres pas. À plus long terme, le maintien de ce système d'indicateurs et de données longitudinales va requérir une infrastructure qui assurera l'expertise et la continuité (cf. cadre conceptuel proposé ci-dessous).

Le but de cette partie du rapport est de décrire le concept d'un indicateur longitudinal et présenter un cadre conceptuel pour le développement de tels indicateurs. Cette analyse sera complétée par des exemples d'indicateurs longitudinaux.

Un indicateur longitudinal est une mesure d'un état de santé ou d'une conduite individuelle, un comportement, une attitude, qui est mesurée systématiquement via des récoltes de données multiples dans le temps afin de fournir une information au cours du temps d'un aspect important de tel problème sociosanitaire. Un indicateur longitudinal est donc un type d'indicateur cumulatif qui analyse des valeurs à travers le temps (111).

La clé d'un indicateur longitudinal n'est pas la manière dont les données sont recueillies. En effet, les données peuvent être recueillies rétrospectivement à partir d'une simple enquête. Sa caractéristique-clé est qu'il évalue une évolution dans le temps. Les indicateurs longitudinaux peuvent aussi résumer des périodes non consécutives pour un statut particulier comme celles liées au développement et aux conséquences de pathologies chroniques. De plus, les indicateurs longitudinaux peuvent être directionnels.

Puisque, par définition, les indicateurs longitudinaux évaluent des aspects au cours du temps plutôt qu'à des moments spécifiques, ils permettent une meilleure compréhension de l'évolution de l'état sanitaire d'une population.

Exemples d'indicateurs longitudinaux :

Dans différentes études à partir de bases de données européennes, cinq mesures de la santé remplissent des critères satisfaisants de comparabilité et sont intéressantes à suivre de façon longitudinale : la santé perçue, certaines maladies déclarées, les mesures anthropométriques, certaines restrictions des activités quotidiennes et la consommation quotidienne de tabac. D'autres indicateurs sont aussi nécessaires dans le cadre d'un suivi prospectif. Nous reprenons ci-dessous quelques indicateurs importants dans une visée longitudinale. Ils sont classés par thématiques de santé comme cela se fait dans les

classifications internationales plutôt que par sources (hospitalières, médecins généralistes, etc.).

- **Etat de santé subjectif**

Auto-évaluation de la santé

Définition : l'auto-évaluation de la santé est un indicateur général de l'état de santé global des personnes. Cet indicateur peut comprendre des éléments qui ne sont pas nécessairement pris en compte par d'autres mesures, notamment l'apparition et la gravité de la maladie, certains aspects d'un état de santé positif, la réserve physiologique/psychologique, ainsi que la fonction sociale et mentale. Souvent, cet indicateur permet d'évaluer l'état de santé comme étant excellent, très bon, bon, passable ou mauvais (112).

Ce genre d'auto-évaluation s'avère aussi fiable, sinon plus, que des mesures comme la capacité fonctionnelle, le nombre de problèmes de santé chroniques ou le bien-être psychologique. Des valeurs de fiabilité assez élevées, fondées sur une évaluation/réévaluation après quatre semaines, ont été publiées pour diverses sous-populations. Sur de longues périodes, l'auto-évaluation de l'état de santé demeure plus stable que les évaluations faites par les médecins.

L'auto-évaluation de l'état de santé est également fortement liée aux résultats obtenus au moyen d'échelles plus perfectionnées d'évaluation de la santé, comme le Sickness Impact Profile, la Perceived Well-Being Scale et diverses sous-échelles du Short Form 36 Health Survey Questionnaire, qui indiquent un haut degré de validité conceptuelle. Enfin, les associations significatives avec les évaluations faites par les médecins viennent elles aussi témoigner de la validité de l'auto-évaluation de l'état de santé (113).

Avantage d'un suivi longitudinal : l'auto-évaluation de la santé est un indicateur de l'état de santé global d'une personne. Il peut refléter certains aspects de la santé qui ne sont pas saisis dans d'autres mesures tels que le premier stade d'une maladie, la gravité d'une maladie, certains aspects positifs de l'état de santé, les ressources physiologiques et psychologiques, ainsi que le fonctionnement social et mental. Il est aussi un excellent indicateur pour évaluer la demande de soins en général et la demande hospitalière en particulier.

D'après les analyses longitudinales, l'auto-évaluation de l'état de santé est un prédicteur de l'incidence des problèmes de santé chroniques, du rétablissement après la maladie, de la détérioration fonctionnelle et de l'utilisation des services médicaux, et ce, en dépit de la prise en compte de mesures plus objectives de l'état de santé. L'auto-évaluation de l'état de santé constitue en outre un prédicteur de la mortalité selon certains auteurs (114).

C'est donc par excellence un indicateur qui nécessite un suivi individuel et de mieux comprendre les fluctuations dans le temps en fonction de déterminants individuels ou collectifs (ainsi que de mieux comprendre les disparités géographiques). Nous référons les lecteurs au rapport intitulé « Health over the life course » (115).

Sources de l'indicateur en Belgique : cet indicateur est disponible dans différentes enquêtes. Les enquêtes visant à évaluer la santé comportent une question où les participants sont invités à donner une évaluation globale de leur santé, habituellement au moyen d'une échelle à quatre ou à cinq points allant d'un état de santé mauvais à excellent.

Cependant, il existe une littérature abondante sur la manière de le recueillir et on observe que dans différentes sources de données en Belgique, la question n'est pas standardisée (116).

- On retrouve essentiellement cette variable dans l'Enquête Nationale de santé, années 1997, 2001, 2004 (échantillons transversaux). On pose aux participants la question « comment est votre état de santé général ? » (très bon et "bon", "moyen", "mauvais" ou "très mauvais").
- L'enquête socio-économique (ex-recensement) a recueilli auprès de tous les habitants des informations de santé subjective en reprenant quelques questions de l'enquête de santé.
- La santé subjective est aussi reprise dans l'Enquête sur le comportement des jeunes (HBSC), années 2002, 2004.

Modalités opérationnelles du suivi longitudinal : l'un des problèmes cruciaux que posent les enquêtes sur la santé de la population consiste à définir des instruments de mesure fiables, valides et faciles à administrer. Or, l'auto-évaluation de l'état de santé offre une mesure qui répond à ces trois critères. La modalité idéale serait qu'un sous-échantillon de l'Enquête Nationale de Santé soit suivi longitudinalement pour certains indicateurs dont la santé subjective. L'ISSP pourrait ainsi être responsable, à travers ses enquêtes ponctuelles, d'un suivi de cohorte d'une population intégrant essentiellement des variables recueillies par questionnaire et ne nécessitant pas des ressources complémentaires considérables.

Il serait de plus intéressant de suivre cet indicateur auprès d'une population d'adolescents (et/ou d'enfants) au travers d'autres sources de données.

Changements d'une année à l'autre de l'auto-évaluation

Définition : directement en lien avec l'indicateur précédent, c'est la mesure du changement dans le temps de l'auto-évaluation de l'état de santé (excellent, très bon, bon, passable ou mauvais) dans la population. Dans le cadre de l'Enquête Nationale, l'indicateur est basé sur la question concernant les changements de l'état de santé au cours des douze derniers mois (santé meilleure, pareille ou moins bonne) (117).

On considère l'évaluation subjective de la santé et ses changements dans le temps comme un des meilleurs indicateurs de santé tant au niveau individuel qu'au niveau de la population. La validité de cette mesure a déjà été discutée plus haut.

Avantage d'un suivi longitudinal : comme déjà mentionné, les facteurs dont les gens tiennent compte dans la façon de percevoir leur santé vont bien au-delà des problèmes d'ordre physique et comprennent en outre le mode de vie, les facteurs psychosociaux et les facteurs socio-économiques. Un changement dans l'état de santé ou encore dans les comportements qui influent sur la santé, tout comme certaines modifications des facteurs psychosociaux, influent aussi sur l'autoévaluation de la santé. Il est intéressant aussi d'avoir cette vision prospective sur 12 mois (ou une autre période à déterminer).

Source de l'indicateur en Belgique : Enquête nationale de santé, années 1997, 2001, 2004 (échantillons transversaux).

Modalités opérationnelles du suivi longitudinal : suivi prospectif d'un échantillon de l'Enquête Nationale de Santé.

Estime de soi

Définition : de nombreux travaux attestent que se voir comme quelqu'un de bien favorise la santé aussi bien physique que mentale et l'estime de soi est donc un indicateur d'une bonne adaptation.

C'est donc une mesure de l'auto-évaluation de la valeur personnelle chez les personnes de 16 ans et plus, d'après leurs réponses à six questions dérivées de l'échelle d'estime de soi de Rosenberg (1969), qui a été décomposée en une dimension par Pearlin et Schooler (SEI : Coopersmith Self Esteem Inventory). Cette échelle permet donc de calculer un score : une note de 0 à 17 correspond à une mauvaise estime de soi, de 18 à 19 à une estime de soi moyenne, et de 20 à 24 à une estime de soi élevée (118).

Avantage d'un suivi longitudinal : comme pour la santé subjective, cet indicateur reflète une perception globale de l'individu et est déterminé par une série de déterminants psychosociaux. L'intérêt d'un suivi dans le temps est incontestable surtout pour des populations cibles spécifiques.

Source de l'indicateur en Belgique : A rechercher. Cet indicateur est utilisé dans les enquêtes santé mentale et partiellement dans l'enquête HBSC chez les jeunes scolarisés.

Modalités opérationnelles du suivi longitudinal : A définir.

D'autres indicateurs de l'état de santé subjectif pourraient être développés dans une vision longitudinale comme ces variables reprises dans l'Enquête Nationale de santé :

- Souffrez-vous d'une maladie ou d'un problème de santé chronique ?
- Etes-vous limité(e) depuis au moins 6 mois à cause d'un problème de santé, dans les activités que les gens font habituellement ?

- **Problèmes de santé**

Les indicateurs de morbidité sont nombreux. Nous présentons ci-dessous quelques exemples d'indicateurs intéressants dans une vision longitudinale. Cependant, la même réflexion et les mêmes modalités de récoltes de données pourraient être envisagées pour l'ensemble des pathologies chroniques mesuré par questionnaire (cf. Enquête Nationale de santé : asthme, bronchite ou autre trouble respiratoire chronique, allergie, infarctus ou autre maladie cardiaque grave, hypertension artérielle, trouble intestinal grave, inflammation chronique de la vessie, diabète, trouble thyroïdien, glaucome, cataracte, dépression, vertige (avec chute), migraine, maladie grave de la peau, cancer, fatigue chronique, maladie grave du dos, arthrose, arthrites ou autres rhumatismes, accident vasculaire cérébral, ulcère à l'estomac ou au duodénum, ostéoporose, troubles prostatiques, descente de matrice).

Il serait aussi intéressant de mesurer des indicateurs liés à certaines symptomatologies comme les douleurs ou malaises chroniques. Cependant, une analyse spécifique de la pertinence d'un suivi longitudinal de chaque pathologie/symptôme (et de leurs déterminants au sens large) doit encore être effectuée.

Arthrite ou rhumatisme

Définition : l'arthrose / arthrite est un problème de santé publique important car elle est l'une des causes principales des douleurs chroniques et de la restriction de la mobilité, particulièrement chez les personnes âgées. Au fur et à mesure que la population vieillit, l'augmentation rapide du nombre de personnes souffrant d'arthrose/arthrite représente un poids considérable pour le système de soins de santé (augmentation du nombre d'interventions chirurgicales et du nombre de journées d'hospitalisation par exemple).

Cette pathologie concerne donc les personnes de 16 ans ou plus qui déclarent avoir reçu un diagnostic d'arthrite ou de rhumatisme d'un professionnel de la santé. L'arthrite ou le rhumatisme comprend la polyarthrite rhumatoïde et l'arthrose (119).

Si la mesure de l'importance du problème est importante, elle doit se faire en parallèle à la mesure de certains facteurs de risque dont entre autres le surpoids / obésité.

Avantage d'un suivi longitudinal : la disponibilité de données longitudinales sur un panel de personnes suivies au fil du temps permettrait d'établir des estimations de la densité de l'incidence durant la période de suivi. Le suivi déterminerait aussi dans quelle mesure la surcharge pondérale et l'obésité contribuent au risque de souffrir d'arthrite (ce qui est déjà

bien documenté) et de voir l'évolution de ce facteur de risque (et des autres) en fonction de l'évolution de la fréquence du problème de santé.

Source de l'indicateur en Belgique : l'Enquête Nationale de santé mesure la prévalence de 26 maladies (ou groupes de maladies) chroniques spécifiques dont l'arthrose/arthritis. Elle relève aussi toute une série de facteurs de risque dont le calcul du BMI. L'Enquête Nationale de santé semble donc être la meilleure source à côté d'études plus ponctuelles sur la maladie (dont l'objet est surtout de rechercher les associations entre différents facteurs et l'état pathologique).

Modalités opérationnelles du suivi longitudinal : le meilleur moyen de prévenir l'arthrose/arthritis est de mieux comprendre le rôle des facteurs de risque reconnus actuellement et qui peuvent être modifiés, dont le plus important est l'obésité. Il faut donc envisager une modalité opérationnelle de suivi longitudinal qui intègre tant des indicateurs de morbidité (pathologie chronique) que les facteurs de risques ou déterminants spécifiques de ces pathologies. Seule l'Enquête de santé dispose de l'ensemble de ces indicateurs qui pourraient être intégrés dans un suivi prospectif d'un échantillon de l'Enquête Nationale.

Événements cardiovasculaires

Définition : les événements coronariens sont à l'origine d'une morbidité et d'une mortalité importante. Du point de vue épidémiologique, nous sommes aujourd'hui en mesure de prédire relativement simplement, sur la base de quelques facteurs de risque, environ 90% des risques d'infarctus dans une population en bonne santé. Il n'en va en revanche pas de même chez un patient qui a subi un événement cardiovasculaire car il a un risque élevé. Il a ainsi été développé des échelles de risque cardiovasculaire basées sur une série de critères cliniques et comportementaux (120).

Avantage d'un suivi longitudinal : les risques cardiovasculaires et les événements aigus ou chroniques sont des excellents indicateurs de l'état de santé d'une population. Ils sont facilement mesurables et leurs mesures peuvent facilement être intégrées dans le cadre des activités des praticiens et des personnels soignants.

Source de l'indicateur en Belgique : la source principale provient des registres des maladies cardiovasculaires. Cependant, ces derniers n'assurent pas un suivi longitudinal actuellement. Une autre source se situe au niveau de la patientèle des médecins de première ligne via les dossiers informatisés. La morbidité peut aussi être évaluée via les RCM ou au travers des prescriptions médicales.

Modalités opérationnelles du suivi longitudinal : assurer un suivi longitudinal au travers des registres ou mener des enquêtes longitudinales spécifiques sur ces pathologies et leurs facteurs de risque. Une autre base de données intéressante est celle des RCM via les codes diagnostiques des patients.

Hypertension artérielle

Définition : si cet indicateur peut être relevé par questionnaire au même titre que les pathologies chroniques décrites ci-dessus (au travers de la définition « personnes de 12 ans ou plus qui déclarent avoir reçu un diagnostic d'hypertension artérielle d'un professionnel de la santé »), il serait aussi intéressant de suivre de manière longitudinale et plus standardisée certains paramètres biologiques et anthropométrique de base de la population.

La prise de la tension artérielle est facilement acceptable au cours d'enquêtes s'intéressant de santé (chez les jeunes et chez les adultes). Cependant, il est nécessaire que la tension artérielle soit mesurée exactement. L'utilisation de sphygmomanomètres comme outil de mesure de la TA pose des problèmes ; la TA peut varier entre les praticiens. Des enquêtes révèlent aussi que la tension artérielle n'est pas mesurée correctement au niveau individuel et ce manque de précision peut mener à une classification erronée du risque cardiovasculaire. La mesure exacte de la tension artérielle exige qu'on porte une attention particulière à la préparation du patient, à la technique normalisée et à la précision du matériel (120).

Il existe des protocoles standardisés sur la prise manuelle de la tension artérielle. De plus, de nombreuses études ont permis de valider certains appareils électroniques dans la prise de la tension artérielle dans des situations particulières.

Le suivi de cet indicateur peut être très informatif sur une série de déterminants en lien tant avec les comportements des individus, l'environnement et ceux en lien avec le système de santé (dépense de santé, utilisation de molécules spécifiques, hospitalisation pour problèmes cardiovasculaires, etc.). Cependant une mauvaise standardisation dans la mesure de ce paramètre peut être un argument pour ne pas favoriser le cadre d'un suivi longitudinal.

Avantage d'un suivi longitudinal : le contrôle tensionnel devrait se faire de pair avec le suivi du traitement médicamenteux, de traitement hygiéno-diététique, de la comorbidité, l'évaluation des cofacteurs de risque, de bilans biologique et éventuellement cardiologique. Il faudrait développer un système continu de surveillance des maladies cardiovasculaires pour disposer d'informations utiles sur l'incidence des MCV, ainsi que la morbidité et la mortalité qui y sont associées et la qualité de vie des malades. On pourrait aussi suivre, dans le cadre du vieillissement, le déclin des fonctions cognitives et du « vieillissement vasculaire ».

Source de l'indicateur en Belgique :

Pour la population adulte, c'est l'Enquête Nationale de santé qui pourrait être la meilleure source. Une autre source pourrait être les médecins généralistes au travers du dossier médical informatisé. Enfin, les RCM reprennent les codes afférents à cette pathologie et un suivi serait possible en cas d'identification unique du patient au cours de l'ensemble de ses hospitalisations. Les systèmes vigies mis en place dans certaines provinces (suivi des

enfants durant toute leur scolarité) permettraient la prise répétée de cette mesure chez tous les enfants scolarisés. Enfin, les données de la médecine du travail permettraient aussi un tel suivi.

Modalités opérationnelles du suivi longitudinal : suivi prospectif d'un échantillon de l'Enquête Nationale de Santé ; système de santé scolaire vigie.

Mesures anthropométriques

Définition : l'anthropométrie est utilisée pour évaluer et prédire la performance, la santé des individus et reflète le bien-être économique et social des populations. Il s'agit essentiellement de la mesure du poids et de la taille et une série d'indices est ensuite élaboré à partir de ces deux variables et en fonction du public visé (enfants ou adultes).

Avantage d'un suivi longitudinal : le suivi longitudinal des mesures anthropométriques est important si il se fait en relation avec les facteurs démographiques, sociaux et physiques.

Source de l'indicateur en Belgique : de nombreuses sources de données existent (Enquête de santé, médecine scolaire, médecins généralistes, etc.).

Modalités opérationnelles du suivi longitudinal : pour la population jeune, c'est un suivi longitudinal en médecine scolaire qui est le plus opportun. Il permettrait de suivre les élèves tout au long de leur scolarité.

Risque de dépression et santé mentale

Définition : les études longitudinales actuelles démontrent que la plupart des troubles qui débutent pendant l'enfance ont des répercussions majeures et prolongées sur le fonctionnement de la personne ainsi qu'un impact négatif sur les relations familiales et sociales (121).

Il y a donc des définitions spécifiques des différents problèmes de santé mentale chez l'enfant et chez l'adulte. La dépression est par exemple mesurée à partir du Composite International Diagnostic Interview (CIDI) et permet d'identifier toute personne de 16 ans et plus ayant une probabilité d'avoir vécu un trouble dépressif majeur au cours des 12 derniers mois.

Avantage d'un suivi longitudinal : les études longitudinales dressent un portrait beaucoup plus riche et plus complexe des difficultés qui entravent le développement de nombreux enfants ou le parcours de vie d'adultes plutôt qu'un bilan diagnostique. Elles permettent de tracer la trajectoire des personnes. L'identification d'indicateurs longitudinaux pourrait aider à identifier quels désordres semblent être précurseurs de troubles ultérieurs.

Source de l'indicateur en Belgique : A rechercher.

Modalités opérationnelles du suivi longitudinal : A définir.

- **Comportements sanitaires**

Changements d'une année à l'autre de comportement dans l'usage du tabac

Définition : c'est la mesure du changement d'une année à l'autre de comportement dans l'usage du tabac chez les personnes de 16 ans et plus. Dans les enquêtes de santé, on mesure généralement : la prévalence (quel est le pourcentage des personnes fumeurs ?) et la consommation de cigarettes (combien de cigarettes un fumeur régulier consomme-t-il par jour ?) (122).

Avantage d'un suivi longitudinal : comme pour tous les comportements de santé, il est important d'évaluer régulièrement les changements au sein de la population. Cependant, vu la difficulté d'évaluer réellement cette consommation, la comparaison des résultats d'enquêtes transversales paraît très hasardeuse. Au même titre que pour les facteurs de risque cardiovasculaires, un suivi d'une cohorte de la population belge serait très instructif.

Source de l'indicateur en Belgique : Enquête Nationale de santé, enquête HBSC, enquête du CRIOC, nombreuses enquêtes ponctuelles, etc.

Modalités opérationnelles du suivi longitudinal : suivi prospectif d'un échantillon de l'Enquête Nationale de Santé.

Cette analyse peut aussi être portée sur d'autres comportements ou facteurs de risque : consommation d'alcool, habitudes nutritionnelles, consommation de fruits et de légumes, activité physique durant les loisirs, etc.

Stress dans la vie quotidienne

Définition : ce sont les personnes de 18 ans et plus qui ont déclaré leur niveau de stress quotidien. Ce type de mesure se fait essentiellement dans les milieux du travail (123).

Avantage d'un suivi longitudinal : le stress est considéré comme un facteur de vulnérabilité dans le développement de pathologies diverses, physiques et mentales. Il se distingue cependant des notions de détresse ou de psychopathologie. Il est intéressant de l'évaluer prospectivement en regard des autres problèmes morbides qui se développent chez l'individu.

Source de l'indicateur en Belgique : A rechercher.

Modalités opérationnelles du suivi longitudinal : suivi prospectif d'un échantillon de l'Enquête Nationale de Santé si ce type d'échelle de mesure peut s'y intégrer (échelles avec souvent plus de 20 items).

- **Système de santé**

Satisfaction du patient (et évaluation de la qualité du service reçu)

Définition : ce sont les personnes de 16 ans et plus ayant déclarées avoir reçu des services de soins de santé au cours des 12 derniers mois et qui se disent très satisfaites ou assez satisfaites des soins de santé reçus (124).

Avantage d'un suivi longitudinal : c'est un excellent indicateur de la perception subjective de la qualité des soins et du système de santé en général. Il est facile à mesurer aux différents niveaux de soins et est clairement utilisé avec un objectif d'évaluation.

Source de l'indicateur en Belgique : les sources peuvent être diverses mais ce sont principalement les données des médecins, via un questionnaire, qui permettraient de suivre cet indicateur.

Modalités opérationnelles du suivi longitudinal : A définir.

- **Ressources**

Dépenses de santé

Définition : Dépenses de santé par individu ou par famille sur une année ; dépenses par habitant. Ces dépenses concernent principalement les soins en hospitalisation, en ambulatoire, chez le généraliste, chez les spécialistes, en pharmacie, chez du personnel paramédical, les coûts de laboratoire / biologie et les soins dentaire (125).

Avantage d'un suivi longitudinal : peu de données permettant de croiser les informations sur les diagnostics, les soins et les dépenses. Seul un suivi longitudinal individualisé du patient pourrait permettre les corrélations de ces différentes composantes du système.

Source de l'indicateur en Belgique : il existe, via la volonté de donner un identifiant unique pour chaque patient hospitalisé, la possibilité de suivre ces indicateurs pour les soins hospitaliers. Le même travail peut être fait au niveau de la médecine de première ligne soit via les OA et l'initiative de l'échantillon permanent, soit par couplage des bases de données de l'IMA et celles de réseaux de médecins généralistes par exemple.

Modalités opérationnelles du suivi longitudinal : ce sont sans doute les indicateurs les plus faciles à suivre en Belgique en raison de la qualité des données de ce type recueillies en continu par les différentes institutions responsables. Ce n'est pas l'accès à ce type

d'indicateurs qui pose problème mais la volonté de mettre en parallèle des indicateurs de qualité des soins, de prescription et de coûts pour la santé.

Consommation individuelle de soins

Définition : c'est l'utilisation de prestations en nature ou de services pour le traitement médical, les soins hospitaliers, les soins ambulatoires, chez le dentiste, etc. S'il est nécessaire d'utiliser ce type d'indicateurs au niveau collectif, il est aussi intéressant au niveau individuel et permet d'être analysé en regard de la morbidité, de la santé subjective, etc.

Cet indicateur doit de plus être détaillé par niveau de soins. Pour l'hospitalisation, on peut enregistrer par exemple les jours d'hospitalisation ; en médecine ambulatoire, il sera fonction du nombre de contacts avec un professionnel de santé (généralistes, spécialistes, dentiste, professionnel paramédical) au cours de la dernière année, etc.

Avantage d'un suivi longitudinal : étudier l'évolution de la consommation de soins en fonction des cycles de vie de l'individu et d'autres déterminants socio-économiques par exemple.

Source de l'indicateur en Belgique : il existe différentes formes d'indicateurs (quantitatives ou plus qualitatives) en fonction des producteurs : soit l'Enquête Nationale de santé via un questionnaire, soit les OA et l'INAMI via le système d'enregistrements des différentes prestations.

Modalités opérationnelles du suivi longitudinal : soit dans le cadre d'un suivi prospectif d'un échantillon de l'Enquête Nationale de Santé, soit via les banques de données de la sécurité sociale.

Consommation de médicaments

Définition : il s'agit de la consommation (journalière, hebdomadaire, mensuelle) de différentes molécules (médicaments prescrits ou non prescrits).

Avantage d'un suivi longitudinal : l'ISSP a mené des suivis de consommation de médicaments entre autres pour développer une méthode de calcul de la prévalence de certaines maladies chroniques sur base de ces données de consommation. Un suivi longitudinal permet aussi de mieux connaître (et suivre) les facteurs associés à cette consommation.

Source de l'indicateur en Belgique : il existe différentes formes d'indicateurs (quantitatives ou plus qualitatives) en fonction des producteurs : soit l'Enquête Nationale de santé via un

questionnaire, soit les OA et l'INAMI via le système d'enregistrements des différentes prescriptions au sein des officines et des OA.

Modalités opérationnelles du suivi longitudinal : soit dans le cadre d'un suivi prospectif d'un échantillon de l'Enquête Nationale de Santé, soit via les banques de données de la sécurité sociale.

Probabilité de recourir aux soins

Définition : c'est donc une estimation subjective de l'individu sur le fait de recourir au système de santé dans un certain intervalle (mensuel, trimestriel, annuel).

Avantage d'un suivi longitudinal : c'est un bon indicateur d'accessibilité au système de santé (incluant la satisfaction). Il est évalué sur une base subjective et peut être suivi au même titre que la satisfaction de la santé, la qualité de vie, etc.

Source de l'indicateur en Belgique : A rechercher.

Modalités opérationnelles du suivi longitudinal : via un suivi prospectif d'un échantillon de l'Enquête Nationale de Santé.

Autres indicateurs : les indicateurs longitudinaux de pauvreté

Les approches transversales ne donnent qu'une vue partielle de la pauvreté dans un contexte économique où l'on observe le développement de l'instabilité des emplois. Les enquêtes longitudinales ont l'avantage de permettre la construction d'indicateurs longitudinaux de pauvreté. Ces indicateurs sont essentiellement des indicateurs d'incidence de la pauvreté, c'est-à-dire le risque pour le ménage de connaître au moins une fois la pauvreté sur toute la période d'observation (126).

Il serait aussi intéressant d'introduire des indicateurs issus de la liste des indicateurs européens d'inclusion sociale et qui peuvent être intéressants dans une vision longitudinale tels :

- le taux de pauvreté monétaire relative
- le taux de pauvreté monétaire selon le statut d'occupation
- l'intensité de la pauvreté.

Une discussion détaillée de la pertinence de ces indicateurs sort du cadre de ce travail.

3.7. Cadre conceptuel des indicateurs de santé longitudinaux

Nous reprenons ci-dessous, sous forme d'une synthèse, l'ensemble des indicateurs proposés dans le cadre d'un suivi longitudinal. Cette liste doit être complétée progressivement en fonction des priorités dégagées et des ressources disponibles. Les modalités opérationnelles de récoltes de données seront conditionnées par le système mis en place (voir le cadre conceptuel d'un SIS longitudinal) détaillé dans la suite du rapport.

Etat de santé		
Bien-être	Etat de santé	Aspects fonctionnels
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Autoévaluation de la santé ▪ Changements d'une année à l'autre de l'autoévaluation de la santé ▪ Estime de soi ▪ Autoévaluation de la santé mentale 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Indice de masse corporelle adultes ▪ Indice de masse corporelle jeunes ▪ Arthrite ou rhumatisme ▪ Diabète ▪ Asthme ▪ Hypertension ▪ Douleurs ou malaises qui ont un effet sur les activités ▪ Douleurs ou malaises selon l'intensité ▪ Risque de dépression ▪ Hospitalisation à la suite d'une blessure ▪ Traumatismes ▪ Evénements cardiovasculaires 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Santé fonctionnelle ▪ Jours d'incapacité ▪ Limitation des activités

Déterminants non médicaux de la santé		
Comportements de santé	Conditions de vie et de travail	Facteurs individuels
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Changements d'une année à l'autre de comportement dans l'usage du tabac ▪ Fréquence de consommation d'alcool ▪ Activité physique durant les loisirs ▪ Consommation de fruits et légumes 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Revenu personnel moyen ▪ Accès au logement ▪ Stress au travail 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Stress dans la vie quotidienne ▪ Soutien social ▪ Sentiment d'appartenance à la communauté locale ▪ Etat de pauvreté

Systemes de santé et coût de la santé		
Acceptabilité	Accessibilité	Efficacité / efficience
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Satisfaction des patients ▪ Probabilité de recourir aux soins 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nombre de consultations chez le médecin généraliste, les spécialistes, le dentistes, etc. ▪ Evolution du nombre d'hospitalisations par an ▪ Evolution des soins ambulatoires par an 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Réadmission hospitalière ▪ Journées d'hospitalisation ▪ Type et nombre d'examen diagnostiques prescrits ▪ Consommation de médicaments ▪ Actes médicaux reçus ▪ Durée prévue du séjour par rapport à la durée réelle

3.8. Elaboration d'un cadre conceptuel pour un système d'informations sanitaires de données longitudinales

3.8.1. Définition et objectif

Un système d'informations sanitaires de données longitudinales implique la mise en oeuvre des actions suivantes :

- recueil de données de façon longitudinale ;
- analyse de données de façon régulière ;
- mise en place de groupes d'analyse des données ;
- mise en place de stratégie d'opérationnalisation et de diffusion des données.

Au-delà de son objectif premier de suivi prospectif d'indicateurs de santé, un SIS longitudinal est aussi un élément qui contribue de manière globale à la promotion de la santé publique d'un pays. Parce que son objectif est évident, il peut être utilisé par l'ensemble des partenaires de santé publique et peut favoriser d'autres actions de surveillance ou d'observation de l'état de santé de la population et influencer les programmes de santé tant au niveau des décideurs en la matière que des acteurs de terrain.

Le système doit être coordonné par un comité constitué des représentants des « fournisseurs » de données longitudinales. Ce dernier doit travailler de façon indépendante pour analyser les demandes et favoriser l'accès à ces données. Il doit collaborer avec un organisme qui centraliserait les données et assurerait la gestion des bases pour les différents intervenants (voir paragraphe discussion sur la proposition d'opérationnalisation du cadre conceptuel). Le comité doit aussi favoriser les échanges entre différents acteurs et institutions tant pour diffuser régulièrement les indicateurs de suivi longitudinal que pour favoriser les initiatives dans le cadre de la recherche et de la formation entre autres.

3.8.2. Concept de plan directeur dans la construction d'un SIS de données longitudinales

Issu du monde de l'ingénierie et de l'informatique, l'outil plan directeur est destiné à guider une construction de structure dans un environnement complexe. La complexité relève à la fois des caractéristiques et fonctionnalités attendues du produit à créer et du monde dans lequel il doit se développer et fonctionner. Cette réflexion provient d'un rapport élaboré pour la Communauté française en 2003, intitulé : « Plan directeur pour la construction d'un système d'information sanitaire en communauté française » (127).

La technique du plan directeur est particulièrement appropriée pour assurer la coordination d'intervenants multiples dans un processus de construction où une brique manquante ou mal ajustée compromet la cohérence de l'édifice. En pratique, un plan directeur comprend les éléments suivants :

1. les objectifs du processus de création
2. un schéma fonctionnel du dispositif envisagé présentant :

- a. les structures ou unités concernées dans la production ;
 - b. les responsabilités de chacune des structures ;
 - c. les fonctions et activités qui permettront aux structures d'assurer leurs responsabilités ;
 - d. les relations fonctionnelles et éventuellement hiérarchiques entre les structures ;
 - e. la nature des relations du système ou de ses composantes avec le monde extérieur.
3. les modalités d'implantations des structures soit à créer de novo, soit à remodeler à partir de structures existantes
 4. les ressources à mobiliser
 5. un chronogramme
 6. le dispositif de gestion et d'évaluation régulière de l'exécution du plan directeur.

Dans le cadre de cette étude, nous faisons une proposition concernant les point 1 à 3 de la mise en place d'un Plan directeur pour l'élaboration d'un SIS d'indicateurs longitudinaux. Les points 4 à 6 devront être analysés dans une seconde phase, après validation du cadre conceptuel proposé dans cette étude et mobilisation de ressources pour mettre en place le système.

3.8.3. Présentation du cadre conceptuel

Un système d'informations sanitaires de données longitudinales peut être alimenté par différentes sources de données :

- Il peut s'agir d'indicateurs sanitaires collectés en routine et reflétant l'état de santé d'un individu ou d'une population : données de consommation médicale des OA et de l'INAMI par exemple ;
- Il peut aussi s'agir de données collectées sur une période déterminées pour suivre un événement de toute nature : enquête longitudinales de santé.
- Les données peuvent aussi provenir des systèmes de récolte de données de type « transversal », qui se répète d'année en année pour permettre de dégager des tendances (données pseudo-longitudinales) : RCM par exemple ;
- Les données issues des dossiers médicaux informatisés ou des autres bases de données en réseau ;
- Le couplage de base de données entre elles permet aussi de dégager des tendances longitudinales de santé.

Si on se réfère aux expériences internationales et à celles qui favorisent la création d'un institut responsable de la coordination des données longitudinales, on observe que généralement cela est coordonné par le Ministère de la santé.

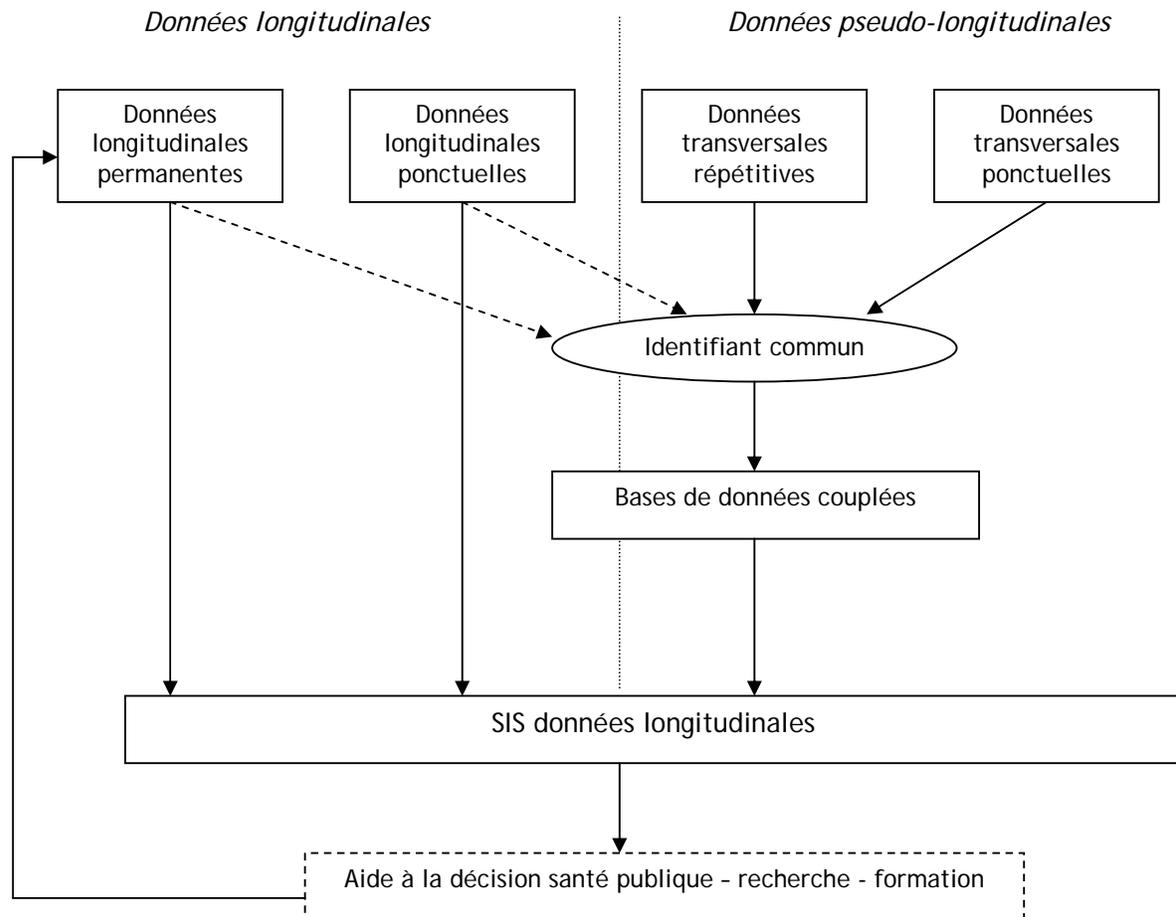
L'élaboration d'un cadre conceptuel, basé sur les expériences internationales en la matière, doit se faire suivant quelques postulats de départ :

- Ce type de système d'information doit regrouper des données de diverses sources : cliniques, de consommation de soins et d'autres informations provenant du secteur de la santé publique. Il serait ainsi alimenté de sous-ensembles de données sur les indicateurs plus spécifiques issus des enquêtes nationales ou des systèmes de suivi mis en œuvre par les institutions de sécurité sociale et de soins.
- Un tel système doit favoriser une approche qui prend en compte le système global de santé, c'est-à-dire qui intègre potentiellement l'ensemble des services (publics et privés), des acteurs (formels et informels), des politiques, etc. en mettant l'accent sur la perspective longitudinale.

Le schéma ci-dessous représente le cadre conceptuel d'un tel système. Il peut comporter quatre entrées :

- Les données longitudinales recueillies de façon permanente (exemple : données des OA) ;
- Les données longitudinales recueillies de façon ponctuelle (exemple : enquête longitudinale des ménages) ;
- Les données transversales recueillies de façon répétitive (exemple : registre de l'infarctus du myocarde) ;
- Les données transversales recueillies de façon ponctuelle (exemple : enquête de santé des Belges).

Ces différentes approches se complètent et forment ensemble un système permettant de dégager les indicateurs utiles et utilisables tant aux niveaux décisionnel qu'opérationnel.

Figure 6. Proposition des sources de données du SIS longitudinal

3.8.4. Fonctionnement

Deux étapes sont fondamentales dans la mise en place d'un tel système :

- mettre en place une coordination des principaux fournisseurs de données socio-sanitaire ;
- favoriser l'utilisation d'un identifiant commun pour permettre le couplage de données de différentes sources.

- Mettre en place une coordination des principaux fournisseurs de données socio-sanitaires

Cette coordination, regroupée dans le cadre d'un comité scientifique, assurerait la gestion de l'ensemble des données longitudinales. Pour ce faire, elle s'appuierait sur les services d'une institution qui se chargerait directement de la manipulation des bases de données et attribuerait les identifiants pour permettre le couplage de données.

- Favoriser l'utilisation d'un identifiant commun

Il existe une réflexion en cours sur cette notion d'identifiant commun pour différentes sources de données. Un identifiant commun, propre à chaque personne, peut être généré à partir du Registre National. Avec cette anonymisation des données du Registre National, on obtient alors un numéro d'identité « santé » qui ne permet pas l'identification de la personne à laquelle il se rapporte. Des réflexions similaires et des travaux sur les procédures d'anonymisation ont été développées par plusieurs équipes (cf. travaux du Prof. Quantin au CHU de Dijon et ceux menés à l'ATIH avec le logiciel FOIN, ainsi que les mesures adoptées par l'Institut de veille sanitaire pour les maladies à déclaration obligatoire, notamment le dossier médical des patients séropositifs pour le VIH). La mise en place d'un identifiant commun aura le double avantage de disposer d'un identifiant santé totalement fiable et d'écartier tout risque de rapprochement non autorisé de données personnelles.

En Belgique, le Comité sectoriel de la Sécurité sociale et de la Santé (<http://www.privacycommission.be/>) est chargé de veiller à la sécurité et à la protection des données enregistrées dans le Registre National, ainsi que de contrôler l'utilisation du numéro d'identification du Registre National. Il y a de plus d'autres réflexions sur les identifiants dans d'autres secteurs. Chaque personne pourrait ainsi avoir à terme plusieurs identifiants, en fonction des objectifs du traitement de l'information : un pour l'administration, un deuxième pour les soins, un troisième pour la recherche ou des études statistiques, etc.

Pour mettre en place un tel système intégrant les aspects d'identifiant et le respect de la vie privée, il est nécessaire de bien définir certaines modalités préalables dont :

1. **Un cadre juridique** qui définit le rôle du groupe de coordination et les missions de l'organisme de gestion des données. Ce cadre doit aussi définir les procédures de demande et d'accès aux données longitudinales et réglementer la protection des données ;
2. **Des mesures organisationnelles** qui aideront à garantir l'indépendance de ces instances chargées de coordonner et gérer les bases de données ;
3. **L'information / formation** des utilisateurs de données et de tous ceux qui sont amenés à traiter des données statistiques confidentielles aux fondements et principes éthiques en la matière ;
4. **Des mesures méthodologiques et technologiques** qui aideront à protéger la confidentialité des données.

Aux Pays-Bas, le Bureau Central de Statistique (CBS) a introduit le concept de « sauvegarde administrative » (*administratieve vrijwaring*), afin de rencontrer la crainte très présente dans l'opinion publique que l'extension des enregistrements et la mise en relation d'un nombre toujours croissant de données puisse conduire à des sanctions à l'encontre de personnes. Le CBS s'est vu attribuer le monopole de la mise en relation des données, et le résultat de cette mise en relation ou de la fourniture de données de base pour l'établissement de

statistiques ne peut en aucun cas donner lieu à des conséquences administratives. La nouvelle loi statistique belge reprend ces mêmes principes.

3.8.5. Propositions pour une organisation d'un SIS de données longitudinales en Belgique

Cinq types de mesures devraient être entrepris pour initier le processus qui doit permettre d'atteindre la mise en place d'un SIS longitudinal :

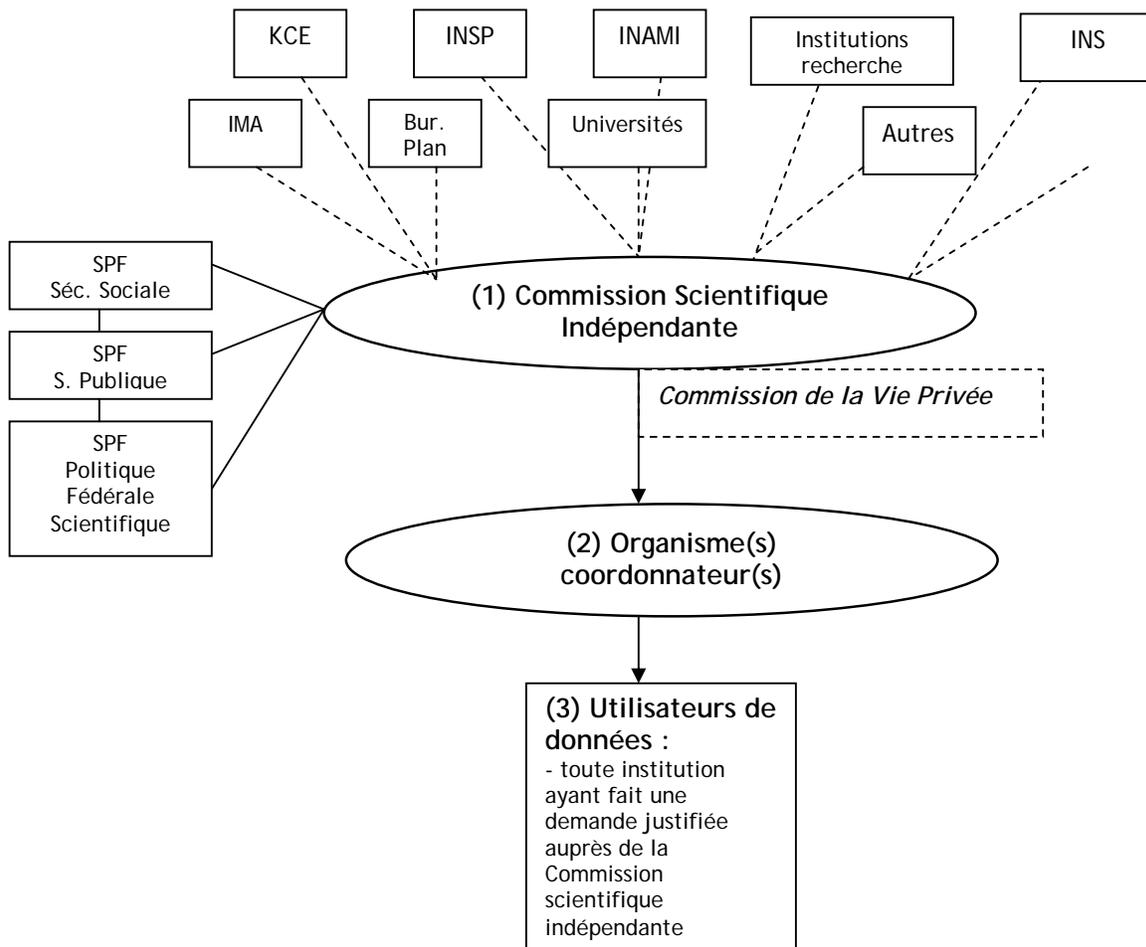
1. développer une **stratégie globale** en matière d'information sanitaire de données longitudinales de santé
2. mettre en place **une ou des structures dont une des fonctions serait de coordonner** les données longitudinales de santé (de façon globale ou par thématique).
3. envisager **un niveau de décentralisation** pour l'analyse et la diffusion de l'information.
4. améliorer la **collecte des données** et l'**accès aux utilisateurs**.
5. établir une **synergie entre le niveau fédéral, les communautés et les régions** dans le cadre du SIS national.

Nous reprenons ci-dessous les différentes mesures à mettre en œuvre dans le cadre de l'implantation d'un SIS de données longitudinales :

1. Développer une stratégie globale en matière d'information sanitaire de données longitudinales de santé
--

L'intégration de données dans le cadre d'un SIS longitudinal ne doit pas être centralisée. Le plus important est que les institutions qui voudraient coupler des données de différentes bases qu'elles possèdent puissent le faire suivant des procédures simples et rapides. Un organisme coordonnateur des études relatives à la santé, de type Banque Carrefour, pourrait mettre en liaison les différentes bases de données, assurer la gestion des demandes d'utilisation et fournir les données aux utilisateurs, en respect des règles légales et déontologiques liées à ce type de données. Cet organisme de coordination devrait être indépendant (c'est-à-dire non producteur ou utilisateur de données) et pourrait être chapeauté par une Commission scientifique constituée des représentants des principales institutions fournisseuses et utilisatrices de ce type de données : le KCE, l'ISP, le SPF Santé Publique, le SPF Sécurité Sociale, l'INAMI, l'IMA, le Bureau du Plan et toute autre institution de recherche qui justifierait son intégration.

Le schéma ci-après présente les structures proposées pour gérer les principales fonctions du système et leurs relations.

Figure 7. Présentation du cadre institutionnel d'un SIS longitudinal

La Commission scientifique proposerait différents couplages intéressants en santé publique et devrait être constituée légalement comme dans le cadre par exemple des modalités de mise en œuvre de l'échantillon permanent. Un cadre légal définirait les procédures de couplage des bases de données qui favoriseraient des procédures « souples », accessibles aux principales institutions intéressées et en respect des règles de confidentialité déterminées par la loi. D'où la nécessité d'une **indépendance scientifique** de la commission et de l'institution de coordination, et également, par voie de conséquence, de l'existence d'un cadre juridique et institutionnel propre à garantir cette indépendance.

Cette Commission scientifique pourrait être intégrée dans la création d'un **Conseil Supérieur de la Santé** au niveau fédéral. En effet, il manque ce type d'instance actuellement à ce niveau.

Une autre proposition est qu'elle soit sous la tutelle du **SPF Politique Fédérale Scientifique** (en lien lui-même avec le SPF Santé Publique et le SPF Sécurité Sociale) qui a dans ses

attributions de coordonner la recherche scientifique et de faciliter l'accès des données aux équipes de recherche.

2. Mettre en place une ou des structures dont une des fonctions serait de coordonner les données longitudinales de santé (de façon globale ou par thématique)

Nous proposons trois scénarios pour assurer cette coordination :

- soit la mise en place d'un organisme indépendant
- soit la responsabilisation d'institutions publiques belges dans des thématiques spécifiques
- soit travailler exclusivement sur les données manquantes et le système existant.

Scénario 1. Mise en place d'un organisme indépendant :

Conformément à la proposition reprise dans la figure 7, les bases de données d'indicateurs longitudinaux pourraient être sous la responsabilité/coordination d'un organisme de type « Banque Carrefour ». Pour rappel, cette dernière ne traite que des données socio-économiques et développe différentes collaborations privilégiées comme celle avec le KCE concernant les données de soins de santé.

De façon opérationnelle :

- soit cette coordination s'intègre dans une institution existante comme par exemple :
 - l'actuelle Banque Carrefour s'il est possible d'élargir ses compétences
 - une institution publique comme le SPS Sécurité Sociale et/ou le SPF Santé Publique.
- soit il faut envisager la création d'une institution nouvelle de type « Banque Carrefour » et qui traiterait des données sociosanitaires (en collaboration étroite avec notamment la Banque Carrefour).

Scénario 2. Responsabilisation d'institutions publiques belges dans des thématiques spécifiques :

La mise en place d'une coordination d'un SIS longitudinal pourrait s'intégrer dans les institutions existantes en charge de récoltes de données ou via la mise en place d'un Groupe de coordination statistique santé en Belgique (suivant l'expérience menée actuellement par le SPF Sécurité Sociale).

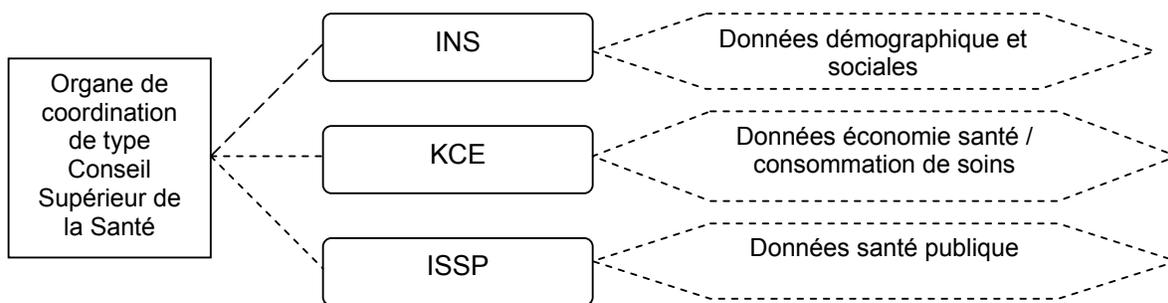
En Belgique, on peut ainsi identifier 3 institutions qui couvrent des champs socio-sanitaires spécifiques et complémentaires dans le cadre d'un SIS global :

- **L'Institut National de Statistique** a comme mission de transmettre les statistiques belges au niveau international. C'est cette institution qui est responsable de la centralisation des données, de la coordination et de leur diffusion (avec le SPF Santé Publique).

- **Le KCE** est une institution principalement orientée sur l'analyse économique de la santé (efficacité économique du système sanitaire) et la qualité des soins.
- **L'ISSP** a la spécificité de travailler sur les indicateurs de santé publique à travers entre autres l'Enquête Nationale de santé.

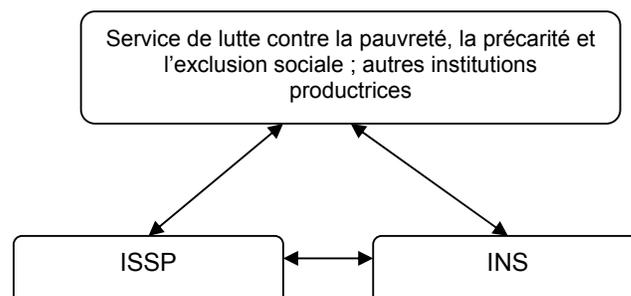
Il existe cependant des chevauchement entre les données issues de ces institutions (certains domaines couverts par l'INS le sont aussi par le KCE). De plus, ces institutions collaborent déjà dans certaines thématiques essentiellement en termes de consommation de soins (intégrant la Banque Carrefour). Ces 3 institutions collaborent aussi avec d'autres structures fournisseurs de données telles que l'IMA qui fournit entre autres des données utiles pour le KCE et l'ISSP.

Figure 8. Identification des institutions coordonnatrices du SIS longitudinal par thématique

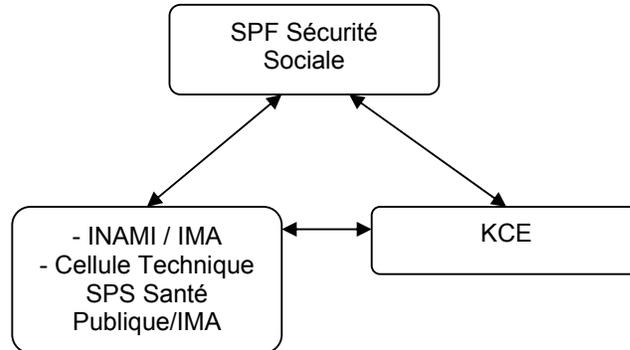


De façon plus spécifique :

- **L'INS** a actuellement sous sa responsabilité la nouvelle directive statistique Eurostat. (qui se discute dans le cadre du Groupe de Coordination « Statistiques Santé »). Cette institution a donc un véritable rôle de coordination à mener aussi pour des données sociosanitaires. En fonction de ses compétences, il assurerait la coordination des indicateurs sociodémographiques (facteurs individuels, conditions de vie, etc.). Il travaillerait en premier lieu au travers de ses bases de données et ensuite en coordination avec les autres institutions productrices de ce type d'indicateur. Il pourrait facilement intégrer au travers de l'Enquête Force du travail quelques variables plus orientées santé publique et essayer de mettre en place un vrai suivi longitudinal.

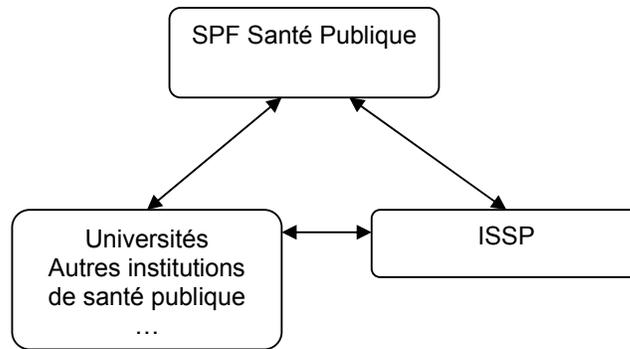


- **Le KCE** assurerait la coordination des indicateurs longitudinaux liés à la consommation des soins et à l'efficacité économique du système de santé au sens large. Il est possible de proposer un sous-système qui insiste entre les liens de coordination entre toutes les instances en charge de ce type de données (producteurs comme utilisateurs). Ainsi, des liens étroits doivent se développer entre autres entre l'INAMI (directement ou via la Cellule Technique conjointe du SPF Santé Publique et de l'INAMI), le SPF Sécurité Sociale et le KCE :



- **L'ISSP** semble l'organisme le plus adéquat pour coordonner les données « santé publique » en Belgique ou pour assurer le recueil de données complémentaires via les outils qu'il a développés. Cette centralisation des données SP au niveau de l'ISSP nécessiterait cependant des ressources complémentaires et donc que cela entre dans le cadre d'une politique globale du développement d'un SIS en Belgique.

L'implication de **l'ISSP**, et plus particulièrement sa section épidémiologie, pourrait passer exclusivement par l'Enquête nationale de santé. En fonction de moyens supplémentaires, il serait intéressant de constituer un sous-échantillon pour un suivi longitudinal. Cet échantillon deviendrait un instrument de suivi d'indicateurs dans la population tels que l'évolution dans le temps de la perception de la santé subjective ainsi que l'ensemble des indicateurs de l'état de santé, des aspects fonctionnels, des comportements de santé, de l'acceptabilité du système de santé, etc. De plus l'objectif de l'enquête est aussi d'étudier de manière systématique et multidimensionnelle les différences socio-économiques en matière de santé, ce qui intègre en partie certains indicateurs de « pauvreté ». Pour les indicateurs qui ne peuvent être intégrés dans l'Enquête Nationale de Santé, l'ISSP devrait travailler en étroite collaboration avec les autres institutions productrices et plus spécifiquement le SPF Santé Publique.



Ces 3 institutions seraient à leur tour coordonnées par un organe de type Conseil Supérieur de la Santé qui serait un véritable « pool fédérateur » qui pourrait être constitué entre autres de producteurs et utilisateurs des données : Ministères, universités, institutions publiques et privées, autres producteurs (IMA, ...). Ce Conseil assurerait la gestion stratégique et scientifique du SIS longitudinal et devrait apporter son expertise à/aux organe(s) de coordination. Cette responsabilité pourrait être confiée à un panel d'experts dans les différents champs (méthodologiques et thématiques) couverts par le SIS.

L'autre démarche est d'analyser préalablement les données longitudinales utiles et d'identifier les principales institutions qui permettent de les trouver. Cependant, le choix d'institutions coordonnatrices doit aussi se faire en fonction du statut de chaque institution et de sa place institutionnelle et stratégique en matière d'information sanitaire en Belgique.

Scénario 3. Travailler exclusivement sur les données manquantes et le système existant

Dans le cadre d'un renforcement exclusivement de l'existant, sans mettre en place un nouveau « système » de coordination des intervenants et de nouvelles récoltes de données, l'étape préalable serait d'identifier spécifiquement les données manquantes et celles dont on aurait besoin aux niveaux national et international (incluant les données longitudinales nécessaires). Une fois ces données identifiées, le travail se centrerait sur la mise en commun de ces données, sous la responsabilité d'un organe de coordination (type Task force ou via une institution).

Ce scénario se base donc sur l'utilisation du système existant, la collaboration plus spontanée entre institutions et la nécessité de mieux faire des liens entre les banques de données disponibles / les outils existants (ex. Registre de population et données de mortalité).

3. Envisager un niveau de décentralisation pour l'analyse et la diffusion de l'information

Tous les indicateurs qui seront identifiés dans la phase d'opérationnalisation proviendront de données dont les méthodologies de collecte peuvent varier. De plus, ils ne présenteront pas tous un même niveau de décentralisation géographique. Certains indicateurs reflètent l'ensemble du pays, d'autres des niveaux Communautaires ou Régionaux, etc.

Selon les choix de(s) institution(s) de coordination, la mise en place d'un processus de sélection des indicateurs en fonction des thématiques prioritaires peut aider à repérer les niveaux géographiques pour lesquels les données font défaut et/ou nécessiteraient un certain renforcement. Lors de cette identification, il faudra tenir compte de la qualité requise des indicateurs et déconseiller l'utilisation d'indicateurs n'ayant pas fait l'objet d'essais ni d'évaluations suffisants.

Il est important de prévoir suffisamment de temps et de ressources pour identifier les priorités en termes d'indicateurs et de veiller à ce que le processus soit entièrement soutenu par la Commission scientifique indépendante et les organismes coordinateurs.

De façon opérationnelle, on peut envisager :

- D'examiner les indicateurs disponibles sous l'angle de critères précis (sources, niveau de décentralisation géographique, qualité, représentativité, utilité, etc.)
- Une fois les indicateurs choisis, le/les organisme(s) coordonnateur(s) doit(vent) évaluer dans quelle mesure les systèmes de collecte des données existant (OA, RCM, Enquête Nationale de Santé, collectes continues, etc.) peuvent générer ces indicateurs avec précision. Cela nécessitera des échanges avec les différents producteurs de données et pourra déboucher sur des propositions visant à modifier le système et à adopter de nouvelles données et/ou de nouvelles méthodes.
- Ces indicateurs doivent ensuite être diffusés auprès des utilisateurs potentiels

4. Améliorer la collecte des données et l'accès aux utilisateurs

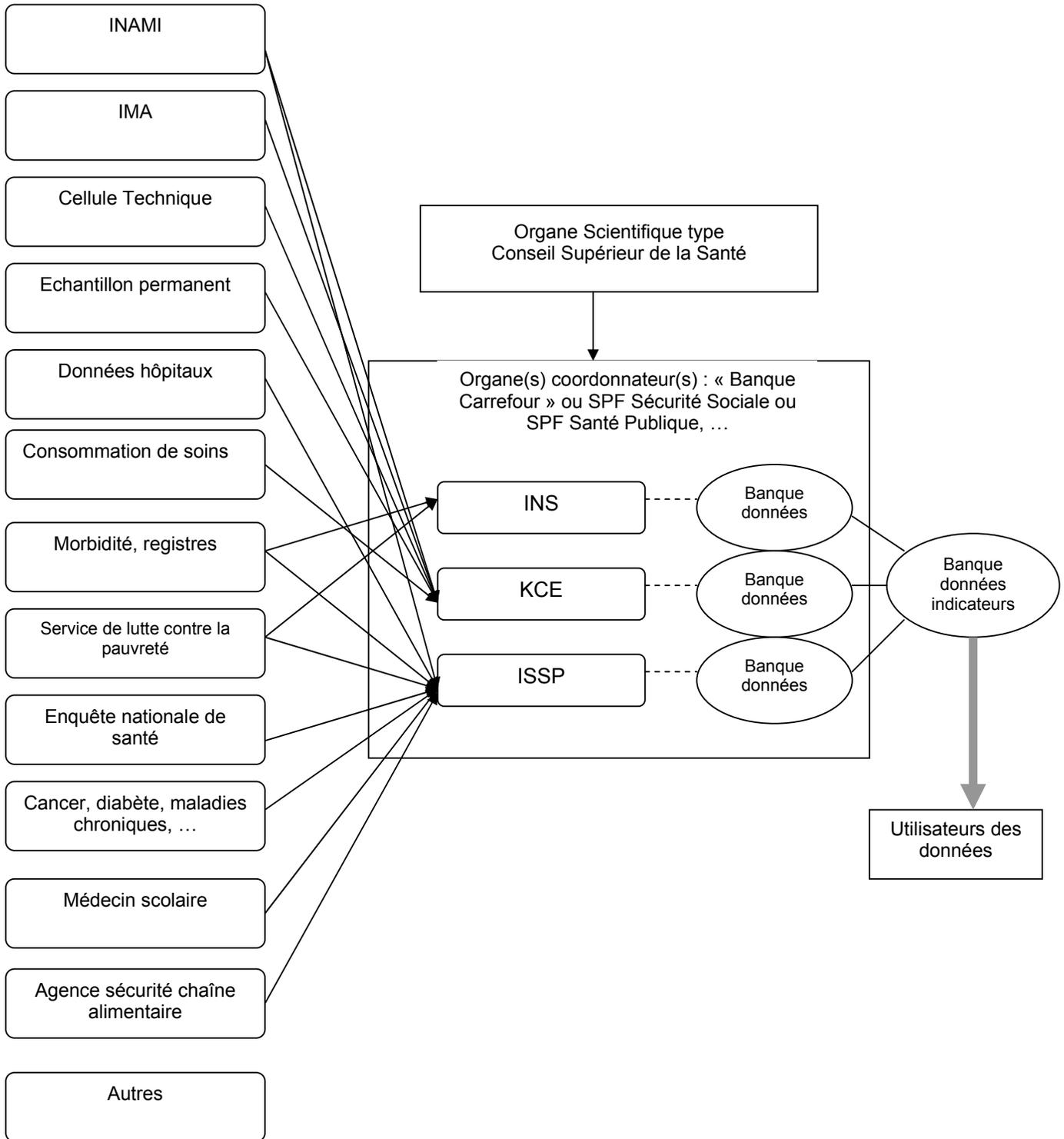
En fonction des besoins identifiés, l'enjeu du système est une coordination et une participation des différents **fournisseurs** de données. Nous présentons dans le schéma ci-dessous les différentes institutions sources et leurs liens avec l'organe de coordination.

Les **utilisateurs** de l'information peuvent être définis à différents niveaux : les décideurs, les professionnels de la santé, les acteurs de santé et la population. Les modes de diffusion nécessitent aussi des stratégies spécifiques : via les portails développés par le niveau fédéral, ceux des institutions coordonnatrices, etc. D'autres stratégies de diffusion devront

aussi être développées avec en priorité le souci d'améliorer la qualité de l'information disponible à tous les niveaux où se décident et s'évaluent les interventions de santé.

Dans la figure 9, nous avons intégré les 2 scénarios de coordination (soit celle faite par un organisme unique de type « Banque Carrefour » ou SPF Santé Publique ou SPF Sécurité Sociale ... soit le scénario privilégiant une coordination par thématique via l'INS, le KCE et l'ISSP). Dans ce dernier cas, chacune des trois institutions aura sa base de données longitudinales et les indicateurs devront être rendus disponibles aux utilisateurs.

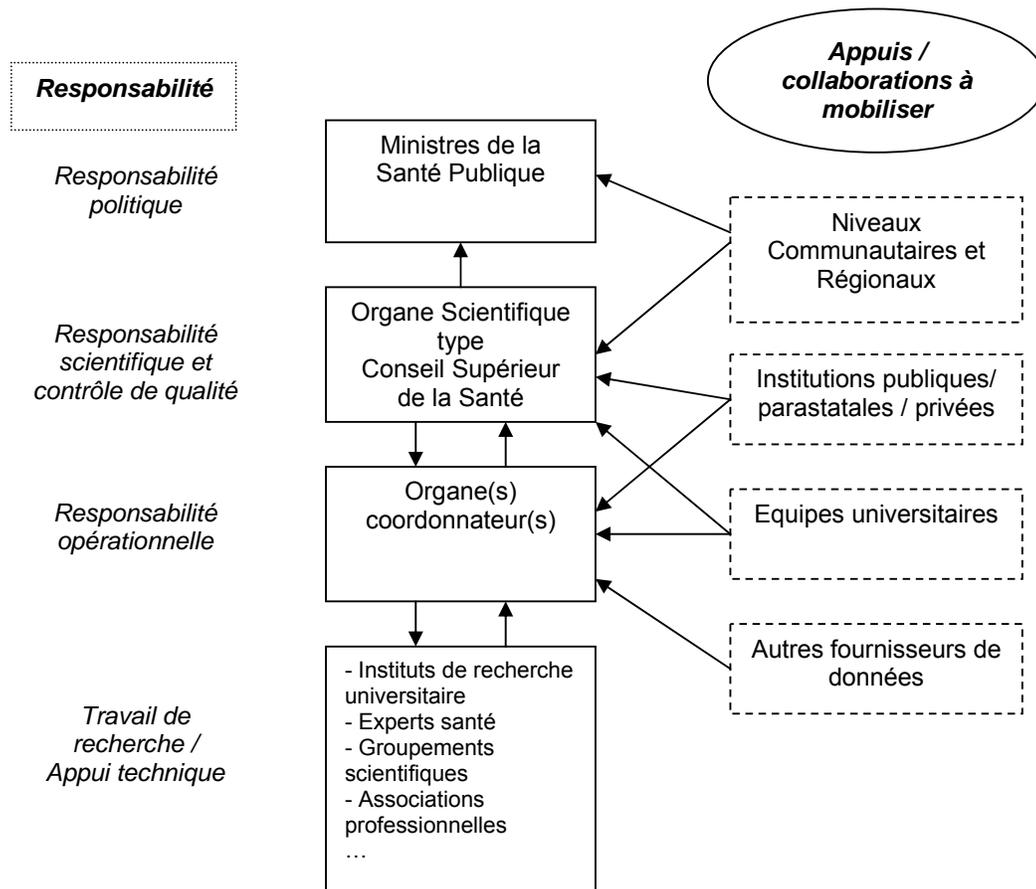
Figure 9. Proposition de schéma des fournisseurs de données et de liens institutionnels à développer ou renforcer



5. Etablir une synergie entre le niveau fédéral, les communautés et les régions dans le cadre du SIS national

Le système doit de plus s'intégrer dans les liens (hiérarchiques ou non) existant entre institutions. La responsabilité politique du système doit aussi être assumée. Nous proposons ci-dessous un « organigramme » d'un SIS longitudinal qui tient compte des propositions développées dans ce rapport et qui montre l'importance de favoriser différentes collaborations aux différents niveaux.

Figure 10. Proposition d'organigramme du SIS de données longitudinales



Il est important d'installer une coopération structurée au niveau interministériel dans ce domaine afin que chaque entité fédérée et communautaire/régionale puisse disposer d'indicateurs de suivi pertinents par rapport à ses propres compétences. Une coordination devrait être assurée à l'un ou l'autre niveau de pouvoir pour que les systèmes d'informations sanitaires propres à chaque entité fédérée soient les plus performants possibles, cohérents et complémentaires entre eux.

4. Conclusions et perspectives

4.1. En termes de relations entre les différentes entités fédérées

Le niveau fédéral regroupe principalement les compétences suivantes en matière de santé :

- le paiement des prestataires ;
- les hôpitaux, et le financement de leur exploitation ;
- la sécurité sociale basée principalement sur les cotisations professionnelles.

Depuis quelques années et avec la constitution de différents groupes de travail (128) dans les différentes entités fédérées, la conception antérieure en matière de système d'information, séparant le curatif et le préventif, les secteurs de la santé et les autres secteurs est de moins en moins présente. Ainsi de l'information pertinente pour un niveau de pouvoir est parfois disponible voire traitée à un autre niveau de pouvoir (et inversement).

Le second *Plan fédéral de développement durable* (PFDD) 2004-2008 (129) reprend entre autres la priorité de « ... mieux communiquer et favoriser l'accès aux soins de santé » et propose une coopération intégrée entre les différents niveaux de pouvoirs afin de pouvoir parler d'une coordination efficace, ce qui implique la prise en compte de tous les déterminants de santé et de tous les acteurs. L'objectif ne se limite pas seulement à identifier les déterminants de santé mais bien aussi d'agir sur eux ; l'objectif est aussi d'évaluer l'effet de l'information, de la prévention et des soins sur la santé (130).

Toutes les thématiques de santé sont étroitement liées même si elles sont traitées à différents niveaux de pouvoirs (par exemple les fournitures de soins au niveau fédéral, les soins aux personnes âgées au niveau régional, etc.). Il faut donc se préoccuper d'une vision d'ensemble à l'échelle du pays qui intègre les responsabilités fédérales, communautaires et régionales. Cela passe par une coordination de l'ensemble des acteurs. Cette dernière peut ne pas être identifiée comme prioritaire par les politiques. Cependant, techniquement et scientifiquement, elle se justifie tout à fait.

Les nouvelles Directives européennes en matière de santé et de sécurité au travail pourraient être le catalyseur de cette mise en place d'une meilleure coordination. En effet, cette directive va imposer certaines obligations aux pays membres et est une opportunité pour installer un groupe de coordination statistiques.

S'il est difficile de bien cerner le SIS en tant que système bien identifié au niveau fédéral et dans les autres entités fédérées, il est capital d'intégrer la réflexion d'un SIS de données longitudinales dans les autres initiatives en cours. Le KCE doit être intégré dans cette analyse suite aux rapports de recherche récemment publiés sur les bases de données et le SIS en Belgique. Il plaide en effet pour une meilleure coordination des initiatives au sein du système d'information sanitaire belge et pour la création d'un noyau central d'information sur

les données et les banques de données. Dans leurs recommandations, ils citent entre autres la nécessité de repreciser le rôle de chaque institution (aux différents niveaux de pouvoirs) pour rationaliser et mieux standardiser les récoltes de données (131).

De plus, les nouveaux indicateurs produits doivent s'intégrer dans les systèmes internationaux et favoriser la comparabilité des données aux niveaux européen et international.

Cela doit aussi se faire en collaboration avec le groupe de travail « échanges de données » qui a comme rôle entre autres d'établir un état des lieux sur le fonctionnement des divers composants d'un SIS dans les entités fédérées.

4.2. En terme de mise en place d'un SIS longitudinal

Le développement d'une perspective d'analyse longitudinale des données requiert une approche spécifique afin de mettre en place un système cohérent et performant qui puisse être utilisé effectivement par le système global de santé et ses différents acteurs. Il est ainsi très important de pouvoir suivre la trajectoire des personnes dans le système de soins. La pertinence et la fiabilité des informations, la rapidité des transmissions, la bonne utilisation des multiples données produites sont des facteurs essentiels à la qualité des prestations de soins et à l'optimisation des ressources, et ceci en vue d'une harmonisation aux directives européennes « Statistiques communautaires en matière de santé publique et de sécurité au travail ».

Suite à la réalisation de cette étude préliminaire, l'opérationnalisation d'un SIS longitudinal devra tenir compte de différents éléments cités dans ce rapport, dont entre autres :

- la qualité des données existantes, leur disponibilité, les exigences internationales et des expériences utiles dans des autres pays ;
- la difficulté de relier des données qui ont des objectifs divers et des méthodes de récolte de données fort différentes ;
- la qualité du/des systèmes(s) existant(s), leur possibilité de couplage de données, de meilleure exploitation d'enquêtes combinées ;
- un choix cohérent de variables sur les soins et leur consommation, sans oublier des variables peu disponibles actuellement : forces de travail, données sur les financements privés en santé, données ambulatoires, soins de longue durée, soins aux personnes âgées, soins sociaux, données sur les conditions de vie, etc. ;
- la nécessité de bien identifier les données manquantes, de définir les méthodes pour produire ce genre de statistiques et la nécessité d'intégrer d'autres institutions en liens directs ou indirects avec ces données (ex : Ministère de l'Emploi et du Travail) ;
- la nécessité de mettre en place des enquêtes longitudinales de santé ou la mise en place d'un véritable suivi longitudinal de population recrutée dans le cadre d'actuelles enquêtes ;
- les obstacles légaux, techniques et financiers à mieux analyser ;

- l'identification la plus opérationnelle du/des institutions(s) de coordination tout en favorisant l'existant ;
- la nécessité de se baser sur les expériences internationales et la plus-value de données longitudinales décrites dans la littérature ;
- la mise en place de véritables stratégies de coordination entre institutions et mieux connaître des « champs d'actions similaires de certaines institutions » (par exemple entre l'INS et les Affaires sociales, etc.) ;
- cette instance de coordination devrait être une plate-forme d'échange entre institutions productrices de données et favoriser la synthèse des différents groupes de concertation existants actuellement (soins aux personnes âgées, enquête santé, statistiques de mortalité, etc.) et d'initier une réflexion sur les thèmes non couverts ;
- la nécessité de mettre en place au niveau fédéral un Conseil scientifique et stratégique ;
- la simplification des démarches nécessaires à l'obtention de données entre institutions et aux différents niveaux de pouvoir ;
- la nécessité de proposer un système qui facilite les initiatives d'analyses conjointes de données entre institutions publiques et de recherche ;
- le cadre conceptuel des indicateurs longitudinaux proposés et qui tiennent compte des différentes dimensions de la santé. Ce cadre conceptuel doit permettre la création de nouvelles mesures longitudinales en fonction des besoins dégagés. En effet, dans certains cas, il est possible de développer de nouveaux indicateurs longitudinaux s'il existe une volonté d'intégrer quelques nouvelles variables aux bases de données existantes. Il sera alors intéressant, dans la suite de cette recherche, de proposer quelques ajouts simples dans cette vision longitudinale des indicateurs de santé.
- favoriser une réflexion basée sur les échanges de bonnes pratiques entre institutions. Dans le cadre par exemple de l'analyse sur les identifiants et le respect de la vie privée, il serait intéressant de s'inspirer du système très intéressant mis en place par le Registre du cancer.

4.3. En terme de suivi de la recherche et d'opérationnalisation du système proposé

La présente étude sera suivie par une seconde dont l'objectif principal est d'opérationnaliser un système d'informations sanitaires de données longitudinales cohérent et performant, utilisé effectivement par le système de santé. Il s'agit de choisir une approche qui prend en compte le système de santé dans sa globalité, c'est-à-dire qui intègre potentiellement l'ensemble des services (publics et privés), des acteurs (formels et informels), des politiques, etc. et met l'accent sur cette perspective longitudinale. Cette seconde phase va entre autres permettre de valider le cadre conceptuel et l'approche théorique proposés dans ce rapport et de mettre en place une coordination des principaux fournisseurs de données sociosanitaires.

Cette prolongation de la recherche se fera dans un cadre interuniversitaire (VUB-ULB et UCL), toujours dans le cadre du Programme AGORA. Cette phase de mise en place du système, d'une durée de 3 ans, doit s'inscrire dans les développements des différents groupes de travail et instances en charge de l'information sanitaire au niveau fédéral et dans les différentes entités fédérées.

Elle n'aura de sens que si elle s'intègre dans une réflexion globale sur l'ensemble du SIS en Belgique et renforce la cohérence du/des système(s) aux différents niveaux. Elle devrait déboucher sur un système qui soit une aide à la décision dans le cadre d'une politique cohérente de santé et de sécurité sociale. Elle devrait de plus favoriser l'accessibilité des différentes données à la recherche scientifique.

Références

1. Stansfield SK, Walsh J, Prata N, Evans T. *Information to improve decision making for health*. In: Jamison DT, Evans DB, Alleyne G, Jha P, Breman J, Measham AR, et al., editors. Disease control priorities in developing countries. 2nd ed. London: Oxford University Press, 2005.
2. Scott C. Measuring up to the measurement problem: the role of statistics in evidence-based policy-making. Paris: PARIS21, Organisation for Economic Co-operation and Development. Disponible sur: www.paris21.org (consulté le 30 août 2007).
3. Guide to designing a national strategy for the development of statistics. Paris: PARIS21, Organisation for Economic Co-operation and Development; 2004. Disponible sur : www.paris21.org (consulté le 30 août 2007).
4. Bambas L., Braveman P., Dachs J., Delgado I., Gakidou E., Moser K., Rolfe L., Vega J., Zarowsky C. Renforcement des systèmes d'information sanitaire pour combattre les injustices en matière de santé. *Bulletin of the World Health Organization*, 2005, 83, 597-603.
5. Laborde C., Vivier G., Lelièvre E. Regards croisés sur les tournants biographiques et les événements manquants d'une vie : des rétrospectives factuelles aux perceptions individuelles. Chaire Quételet. Nouvelles questions, nouveaux outils. 29 novembre au 1er décembre 2006, Louvain-la-Neuve, Belgique
6. Declich, S., Carter, A.O., "Review: Public health surveillance: historical origins, methods and evaluation", *Bulletin of the World Health Organization*, 72 (2), 1994, 285-304.
7. Roinn A, Leaneí S. Health Information – a national strategy. Department of Health and Children, Ireland, 2005.
8. Sundgren, B. Conceptual Modelling as an Instrument for Formal Specification of Statistical Information Systems. ISI 47th Session, Paris, 1989.
9. Vélez Moreno JF., Cadavid Zuleta L. Un système d'information pour l'analyse d'enquêtes biographiques. Chaire Quételet. Nouvelles questions, nouveaux outils. 29 novembre au 1er décembre 2006, Louvain-la-Neuve, Belgique.
10. Lelievre E., Vivier G. 2001. Évaluation d'une collecte à la croisée du quantitatif et du qualitatif, l'enquête " Biographies et entourage ". *Population* 2001,6(56),1043-1074.
11. Upshur R, Goel V. The health care information directive. *BMC Medical Informatics and Decision Making* 2001, 1:1
12. Boverie M. , Depret A., et Ernotte C. Accord gouvernemental: l'analyse de l'Union. Union des Villes et Communes de Wallonie, octobre 2003. Disponible sur : www.uvcw.be (consulté le 30 août 2007).
13. Closon MC, Pacolet J. Statistische behoeften op het vlak van gezondheid en gezondheidszorg in België. CIES (UCL), HIVA (KUL), septembre 2003.
14. Bossuyt N, Tafforeau J, Van Casteren V, Van Oyen H. Belgium: available health information. IPH, mars 2002.
15. Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap. Kwaliteitszorg Statistisch productieproces – Aanbevelingen. Administratie Planning en Statistiek, novembre 2003.
16. Malmborg, E. and Sundgren, B. Integration of statistical information systems - theory and practice. Proceedings of the Seventh International Conference on Scientific and Statistical Database Management, University of Virginia, USA, 1994.

-
17. Gauld R. One step forward, one step back? Restructuring, evolving policy, and information management and technology in the New Zealand health sector. *Government Information Quarterly* 2004, 21:125–142.
18. Ingelsson E, Schaefer EJ, Contois JH, McNamara JR, Sullivan L, Keyes MJ, Pencina MJ, Schoonmaker C, Wilson PW, D'Agostino RB, Vasan RS. Clinical utility of different lipid measures for prediction of coronary heart disease in men and women. *JAMA* 2007 15;298(7):776-85.
19. Laplante B., Santillán MM., Street MC. L'analyse biographique des données d'enquêtes longitudinales prospectives à période d'observation courte. Chaire Quételet. Nouvelles questions, nouveaux outils. 29 novembre au 1er décembre 2006, Louvain-la-Neuve, Belgique.
20. Anderson Moore K. Sharon Vandivere Longitudinal Indicators of the Social Context of Families: Beyond the Snapshot. Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation, HHS, 2005. Disponible sur : <http://aspe.hhs.gov/hsp/connections-papers04/paper3.htm> (consulté le 30 août 2007).
21. Healy J., Sharman E., Lokuge B. *Australia. Health system review*. In J. Healy (Ed.), European Observatory on Health Systems and Policies, 2006.
22. Halldorsson M. *Health Care Systems in Transition. Iceland*. In V. Bankauskaite (Ed.), European Observatory on Health Systems and Policies, 2003.
23. Glengard A.H., Hjalte F., Svensson M., Anell A., Bankauskaite V. *Health Systems in Transition. Sweden*. In V. Bankauskaite (Ed.), European Observatory on Health Systems and Policies, 2005.
24. Haux R. Health information systems - past, present, future. *Int.J Med.Inform.* 2006 ;75(3-4), 268-281.
25. Scottish Medical Record Linkage System. 2007. Disponible sur : <http://www.statistics.gov.uk/STATBASE/Source.asp?vlnk=1418&More=Y> (consulté le 30 août 2007).
26. Young T.K., Kliwer E., Blanchard J., Mayer T. Monitoring disease burden and preventive behavior with data linkage: cervical cancer among aboriginal people in Manitoba, Canada *Am.J Public Health* 2000; 90(9), 1466-1468.
27. Weiderpass E., Margolis K.L., Sandin S., Braaten T., Kumle M., Adami H.O., Lund E. Prospective study of physical activity in different periods of life and the risk of ovarian cancer. *Int.J Cancer* 2006;118(12), 3153-3160.
28. Morgan C.L., Currie C.J., Peters J.R. Relationship between diabetes and mortality: a population study using record linkage. *Diabetes Care* 2000; 23(8), 1103-1107.
29. Machado C.J. A literature review of record linkage procedures focusing on infant health outcomes. *Cad.Saude Publica* 2004 ;20(2), 362-371.
30. Commission on Behavioral and Social Sciences and Education Toward a Health Statistics System for the 21st Century: Summary of a Workshop. In Committee on National Statistics, E.B. Perrin, W.D. Kalsbeek, & T.M. Scanlan (Eds.), Washington D.C.: National Academy Press, 2001.
31. Choi B.C. Perspectives on epidemiologic surveillance in the 21st century. *Chronic.Dis.Can.*1998: 19(4), 145-151.
32. Blane D., Bartley M., Smith G.D., Filakti H., Bethune A., Harding S. Social patterning of medical mortality in youth and early adulthood. *Soc.Science and Medicine* 1994; 39(3), 361-366.
33. Blane D., Harding S., Rosato M. Does social mobility affect the size of the socioeconomic mortality differential?: evidence from the Office for National Statistics Longitudinal Study. *J R.Stat.Soc.Ser.A Stat.Soc.*1999; 162(Pt. 1), 59-70.

-
34. Bartley M., Plewis I. Accumulated labour market disadvantage and limiting long-term illness: data from the 1971-1991 Office for National Statistics' Longitudinal Study. *Int.J Epidemiol.* 2002; 31(2), 336-341.
35. Lewis G., Sloggett A. Suicide, deprivation, and unemployment: record linkage study. *BMJ* 1998;317(7168), 1283-1286.
36. Blom J.W., Vanderschoot J.P., Oostindier M.J., Osanto S., van der Meer F.J., Rosendaal F.R. Incidence of venous thrombosis in a large cohort of 66,329 cancer patients: results of a record linkage study. *J Thromb.Haemost.* 2006;4(3), 529-535.
37. Mahonen M., Salomaa V., Keskimaki I., Moltchanov V. The feasibility of routine mortality and morbidity register data linkage to study the occurrence of acute coronary heart disease events in Finland. The Finnish Cardiovascular Diseases Registers (CVDR) Project. *Eur J Epidemiol.*2000; 16(8), 701-711.
38. Jeffreys M., Stevanovic V., Tobias M., Lewis C., Ellison-Loschmann L., Pearce N., Blakely T. Ethnic inequalities in cancer survival in New Zealand: linkage study. *Am.J Public Health* 2005; 95(5), 834-837.
39. Mills M.E. Linkage of patient records to support continuity of care: Issues and future directions. *Stud.Health Technol.Inform.*2006; 122, 320-324.
40. Chamberlayne R., Green B., Barer M.L., Hertzman C., Lawrence W.J., Sheps S.B. Creating a population-based linked health database: a new resource for health services research. *Can.J Public Health* 1998; 89(4), 270-273.
41. Black C., Roos N., Roos L.L. From health statistics to health information systems: a new path for the 21st century. In D. Friedman, E. Hunter, & R. Gibson Parrish (Eds.), Canada: University of Manitoba, 1999.
42. Evans J.M., MacDonald T.M. Record-linkage for pharmacovigilance in Scotland. *Br.J Clin.Pharmacol.*1999; 47(1), 105-110.
43. Tate A.R., Calderwood L., Dezateux C., & Joshi H. Mother's consent to linkage of survey data with her child's birth records in a multi-ethnic national cohort study. *Int.J Epidemiol.*2006; 35(2), 294-298.
44. Workshop on developing integrated national health information systems. Manila, Philippines: WHO, Regional Office for the Western Pacific, 2006.
45. Hamon J. *Indicateurs pour les stratégies de la santé pour tous: aperçu général*, in Rapport trimestriel de statistiques sanitaires mondiales 3-9 (4), Genève, 1986,286-289.
46. Public Health Informatics Institute. A Self-Assessment Checklist for Integrated Child Health Information Systems, 2005. Disponible sur [http://ehr.medigent.com/assets/collaborate/2005/12/19/Child%20Health%20Information%20System%20\(CHIS\)checklist.pdf](http://ehr.medigent.com/assets/collaborate/2005/12/19/Child%20Health%20Information%20System%20(CHIS)checklist.pdf) (consulté le 30 août 2007).
47. Seltzer, W., Anderson M. The Dark Side of Numbers: The Role of Population Data Systems in Human Rights Abuses. *Social Research* 2001, 68(2): 481-513.
48. Health Information. A National Strategy. Department of Health and Children. Ireland, 2004. Disponible sur : <http://www.dohc.ie/> (consulté le 30 août 2007).
49. Black CD, Burchill CA, Roos LL. The Population Health Information System: data analysis and software. *Medical Care* 1995 ; 33(12 Suppl):DS13-20.
50. Adam G., Fiacco A., Kraus F. The system of social surveys in the United Kingdom. In F. Kraus, G. Schmaus (Eds.), Mannheim: Mannheim Centre for European Social Research, 2001.

-
51. ESRC United Kingdom Longitudinal Studies Centre. Introducing the ESRC United Kingdom Longitudinal Studies Centre. A national resource centre to promote longitudinal surveys and longitudinal research. ESRC, 2007. Disponible sur : <http://www.iser.essex.ac.uk/ulsc/about/ulsc.pdf> (consulté le 30 août 2007).
52. National strategy for longitudinal studies. Report to ESRC Research Resource Board. UK: University of Essex, Institute for Social and Economic Research, 2002.
53. Boyle P. The National Strategy for Data Resources for the social sciences. Longitudinal studies centre- Scotland, 2006. Disponible sur : http://www.institute-of-governance.org/onlinepub/nsdr/boyle_nsdr.pdf (consulté le 30 août 2007).
54. Australian Institute of Health and Welfare. Disponible sur <http://www.aihw.gov.au/> (consulté le 30 août 2007).
55. Canadian Institute for Health and Information. Disponible sur : <http://secure.cihi.ca/cihiweb/splash.html> (consulté le 30 août 2007).
56. Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Disponible sur : <http://secure.cihi.ca/cihiweb/splash.html> (consulté le 30 août 2007).
57. Disponible sur : <http://datamining.anu.edu.au/linkage.htm> (consulté le 30 août 2007).
58. Blackwell L., Swann S., Lynch K., Smith J. The ONS longitudinal study. Quality issues from 30 years of data linkage. ONS , 2007.
59. Hattersley L. Record linkage of census and routinely collected vital events data in the ONS longitudinal study. ONS, 2007.
60. Office National de Statistique. Disponible sur : <http://www.statistics.gov.uk> (consulté le 30 août 2007).
61. Centre for Longitudinal Study Information and User Support. What is the ONS longitudinal study? ONS, 2007. Disponible sur : <http://www.celsius.lshtm.ac.uk/what.html> (consulté le 30 août 2007).
62. Buxton J., Clarke L., Grundy E., Marshall C.E. The long shadow of childhood: associations between parental social class and own social class, educational attainment and timing of first birth; results from the ONS Longitudinal Study. *Popul. Trends* 2005;(121), 17-26.
63. Champion T. Migration between types of neighbourhoods: a 1981-91 analysis based on the ONS longitudinal study. British Society for Population Studies Conference Leeds, 2001.
64. Brassett-Grundy A. Researching Households and Families Using the ONS Longitudinal Study. London: ONS, 2003.
65. Giles G.G. Medical record linkage in Australia: this is as good as it gets. *ANZ.J Surg.* 2005;75(5), 259.
66. Holman C.D., Bass A.J., Rouse I.L., Hobbs M.S. Population-based linkage of health records in Western Australia: development of a health services research linked database. *Aust.N.Z.J Public Health* 1999; 23(5), 453-459.
67. Garfield C., Rosman D., Bass J. Inside the Western Australian data linkage system. Symposium on Health Data Linkage. Its values for Australian health policy development and policy relevant research: Public Health Information Development Unit, 2002.
68. Kendrick S. The development of record linkage in Scotland: the responsive application of probability matching. In Federal Committee of statistical methodology (Ed.), Record Linkage Techniques - 1997 (pp.319-332). Washington DC: National Academy Press, 1999.

-
69. Kendrick S., & Clarke J. The Scottish Record Linkage System. *Health Bull.(Edinb.)*1993; 51(2), 72-79.
70. Centre for Health Services & Policy Research, College of Health Disciplines, The University of British Columbia (Disponible sur: <http://www.chspr.ubc.ca> (consulté le 30 août 2007)).
71. Manitoba Centre for Health Policy. Disponible sur: <http://www.umanitoba.ca> (consulté le 30 août 2007).
72. Record Linkage at Stats Canada. Disponible sur: <http://www.statcan.ca> (consulté le 30 août 2007).
73. Garfield A. Electronic health records in Europe: a shared vision for tomorrow. 2007. Disponible sur : http://www.micsymposium.org/mics_2002/GARFIELD.PDF (consulté le 30 août 2007).
74. Projet SHARE. Communiqué de presse. SHARE : la plus grande enquête en Europe sur les personnes de 50 ans et plus. Disponible sur : <http://www.belspo.be/belspo/home/actua/share.pdf> ou <http://www.share-project.org/> et SHARE-Seamless Healthnetwork Across Regions <http://www.health.fgov.be/telematics/protocols/protocols2002/otf02.html-02-71> (consulté le 30 août 2007)
75. Centre for European policy studies . Ageing, Health and Retirement in Europe The AGIR Project – Final Report on Scientific Achievements. Disponible sur : http://shop.ceps.be/BookDetail.php?item_id=1248 (consulté le 30 août 2007).
76. Future Elderly Living Conditions In Europe (FELICIE) Disponible sur : <http://www.felicie.org/index.asp> (consulté le 30 août 2007).
77. Hillsdon MM, Brunner EJ, Guralnik JM, Marmot MG. Prospective study of physical activity and physical function in early old age. *American Journal of Preventive Medicine* 2005;28(3):245-50.
78. DG: SANCO, Directorate C – Public Health and Risk Assessment. EPIC-Elderly: Network on Ageing and Health. 3rd meeting of the Working Party on Lifestyle and other Health Determinants. Luxembourg, 2006. Disponible sur : http://ec.europa.eu/health/ph_information/implement/wp/morbidity/docs/ev_20051213_co06_en.pdf (consulté le 30 août 2007).
79. Plan d'Action National Inclusion Sociale. Indicatoren ter ondersteuning het domein 'sociale insluiting' en het 'overkoepelend domein' van het Nationaal Rapport inzake strategieën voor sociale insluiting en sociale bescherming, 2006. Disponible sur : http://socialsecurity.fgov.be/NL/nieuws_publicaties/publicaties/strat_lissabon/NAPIncl_nl.pdf (consulté le 30 août 2007).
80. Sundgren B. Conceptual Design of Data Bases and Information Systems. Statistics Sweden. Disponible sur : <http://www.scb.se> (consulté le 30 août 2007).
81. EUROREC Institute (EuroRec). Disponible sur : <http://www.eurorec.org/> (consulté le 30 août 2007).
82. NHS Connecting for Health. Disponible sur : <http://www.connectingforhealth.nhs.uk/about> (consulté le 30 août 2007).
83. HealthConnect. Disponible sur : <http://www.health.gov.au/internet/hconnect/publishing.nsf/Content/home> (consulté le 30 août 2007).
84. The National Health Information Infrastructure (NHII). Disponible sur : <http://aspe.hhs.gov/sp/nhii/> (consulté le 30 août 2007).

-
85. Union européenne (e-health). Disponible sur : http://europa.eu.int/information_society/europe/action_plan/ehealth/index_en.htm (consulté le 30 août 2007).
86. Conseil de l'Europe. e-Europe 2005: une société de l'information pour tous. Plan d'action à présenter en vue du Conseil européen de Séville des 21 et 22 juin 2002.
87. Réseau IRIS. Disponible sur : <http://www.health.fgov.be/telematics/cnst/lib/iris2002fr.ppt> (consulté le 30 août 2007).
88. Vandenberghe A., Bangels M. Le dossier médical sur l'Internet. *Revue Hospitals.be* 2003, 2. Disponible sur <http://www.hospitals.be/francais/revue/hospitals2/article3.html> (consulté le 30 août 2007).
89. Association Liégeoise de Télématique Médicale. Disponible sur : <http://www.altem.be> (consulté le 30 août 2007).
90. Projet FLOW Healthcare Networks. Disponible sur : <http://www.health.fgov.be/telematics/flow/index.htm> (consulté le 30 août 2007).
91. CARENET. Disponible sur : <http://www.carenet.be> (consulté le 30 août 2007).
92. Roland M. Accès au Dossier Médical par les différents niveaux de soins. IX Congress of the European board of Community Health Practice; 1992 Nov 12; Salamanca. : Sociedad Castellano-Leones da Medicina da Familia y Comunitaria; 1993.
93. Herveg J., Verhaegen MN., Pouillet Y. Les droits du patient face au traitement informatisé de ses données dans une finalité thérapeutique : les conditions d'une alliance entre informatique, vie privée et santé. *Revue du droit de la santé* 2002,2 :56-85.
94. Decant P. Le développement d'indicateurs sanitaires locaux : recherche sur l'utilisation des données de médecine scolaire dans le contexte de la Région bruxelloise. Mémoire du Master en santé publique à finalité Politique et Gestion des systèmes de santé, Ecole de santé publique de l'ULB, juin 2007.
95. Institut Scientifique de la Santé Publique. Banque de données Morbidat. Disponible sur : <http://www.iph.fgov.be/epidemiology/morbidat/> (consulté le 30 août 2007).
96. Directives d'enregistrement du RHM (Résumé Hospitalier Minimum). Disponible sur : https://portal.health.fgov.be/portal/page?_pageid=56.512448&_dad=portal&_schema=PORTAL&ITEM_ID=6514387&SITE_ID=56&PAGE_ID=6502392&isportlet=true&p_security=ON ou via le lien vers le site de la cellule technique : https://tct.fgov.be/etct/site_fr/index.html (consulté le 30 août 2007).
97. Banque Carrefour de la Sécurité Sociale. Disponible sur : <http://www.ksz-bcss.fgov.be/> (consulté le 30 août 2007).
98. SPF Economie, PME, classes moyennes et énergie. Disponible sur : http://statbel.fgov.be/press/pr084_fr.asp (consulté le 30 août 2007).
99. Matton L., Beunen G., Duvigneaud N., Wijndaele K., Philippaerts R., Claessens A., Vanreusel B., Thomis M., Lefevre J. Methodological issues associated with longitudinal research: Findings from the Leuven Longitudinal Study on Lifestyle, Fitness and Health (1969 - 2004). *J.Sports Sci.* 2007;25 (9):1011-1024.
100. Institut national d'assurance maladie-invalidité. Disponible sur : <http://www.inami.be/> (consulté le 30 août 2007).
101. Banques de données de santé de l'Organisation Coopération et Développement Economique (OCDE). Disponible sur : <http://www.oecd.org/healthhealthdata> (consulté le 30 août 2007).

102. Banque de données «La santé pour tous» de l'Organisation Mondiale de la Santé. Disponible sur : <http://www.euro.who.int/hfadb> (consulté le 30 août 2007).
103. Indicateurs sanitaires proposés par la Communauté Européenne (ECHI). Disponible sur : http://ec.europa.eu/health/ph_information!documents/ev20040705Jd09_en.pdf (consulté le 30 août 2007).
104. Kelley E., Hurst J. Health Care Quality Indicators Project. Initial Indicators Report. OECD Health Working Papers. DELSA/HEA/WD/HWP(2006). Disponible sur : <http://www.oecd.org/dataoecd/1/34/36262514.pdf> (consulté le 30 août 2007).
105. Standard quality indicators. Document présenté au 7^{ème} meeting "Quality in Statistics", Luxembourg, 23-24 mai 2005.
106. EuroSTAT. Recommendation of the commission on the independence, integrity and accountability of the national and Community statistical authorities. 25 mai 2005. European Commission. Bruxelles.
107. European Commission. Design for a set of European Community Health Indicators. Final report by The ECHI Project, Bilthoven, 2001.
108. European Commission. Public Health Indicators for Europe: Context, selection, definition. Final Report by the ECHI Project, Bilthoven, 2005.
109. Swain L., Catlin G., Beaudet MP. Enquête nationale sur la santé de la population : une enquête longitudinale. *Rapports sur la santé* 1999 ;10(4),73-89.
110. Grasland C. Vers la construction d'un indicateur de cohésion territoriale européen ? Association de Science Régionale De Langue Française. XLème Colloque de l'ASRDLF. Convergence et disparités régionales au sein de l'espace européen. Les politiques régionales à l'épreuve des faits. Bruxelles – 1, 2 et 3 Septembre 2004.
111. Etches, V., Franck, J., Di Ruggiero, E., Manuel D. Measuring Population Health : A review of indicators. *Annu Rev Public Health*. 2006; 27:29-55.
112. Lundberg O., Manderbacka K. Assessing reliability of a measure of self-rated health. *Scandinavian Journal of Social Medicine* 1996;24(3), 218-224.
113. Maddox G.L., Douglass E.B. Self-assessment of health: A longitudinal study of elderly subjects. *Journal of Health and Social Behavior* 1973;14(1), 87-93.
114. Cousins SO. Validity and reliability of self-reported health of persons aged 70 and older. *Health Care for Women International* 1997;18(2):165-74.
115. Strauss J., Thomas D. Health over the life course. California Center for Population Research. On-Line Working Paper Series. UCLA, 2007. Disponible sur : http://www.ccpr.ucla.edu/ccprwpseries/ccpr_011_07.pdf (consulté le 30 août 2007).
116. Brazier JE, Harper R, Jones NM, O'Cathain A, Thomas KJ, Usherwood T, Westlake L. Validating the SF-36 Health Survey Questionnaire: New outcome measure for primary care. *British Medical Journal* 1992;18;305:160-4.
117. Bergner M., Bobbitt R.A., Pollard W.E.. The sickness impact profile: Validation of a health status measure. *Medical Care* 1976; 14(1), 57-67.
118. Shields M. Déterminants de l'autoévaluation de la santé *Rapports sur la santé* 2001 ;13 :1.

- 119 Wilkins K., Park E. Problèmes de santé chroniques, incapacités physiques et dépendance à l'égard d'autrui chez les personnes âgées qui vivent dans la collectivité. *Rapports sur la santé* 1996 ; 8(3),7-17.
120. Diabetes. In: *First Nations Regional Longitudinal Health Survey (RHS) 2002/03: results for adults, youth and children living in First Nations communities*. Ottawa: First Nations Centre; 2005. p. 69-76. Disponible à : Disponible sur : www.naho.ca/firstnations/english/documents/RHS2002-03TechnicalReport_001.pdf (consulté le 30 août 2007).
121. Gunnoe, M. and K. Moore. Predictors of Religiosity among Youth Aged 17-22: A Longitudinal Study of the National Survey of Children. *Journal for the Scientific Study of Religion* 2002;41:4: 613-622.
122. Child Trends and the Ohio State University Center for Human Resource Research. (1999). NLSY97 Codebook Supplement, Main File Round 1. Appendix 9: Family Process and Adolescent Outcome Measures. Washington, DC: U.S. Department of Labor. Disponible sur : <http://www.nlsinfo.org/preview.php?filename=appendix9.pdf> (consulté le 30 août 2007).
123. Schoenborn C.A., Adams P.F., Schiller J.S. Summary health statistics for the U.S. population: National Health Interview Survey, 2000." *National Center for Health Statistics: Vital Health Statistics* 10(214). Washington, DC: U.S, 2003. Disponible sur : http://www.cdc.gov/nchs/data/series/sr_10/sr10_214.pdf (consulté le 30 août 2007).
124. Bloom B., Cohen R.A., Vickerie J.L., Wondimu E.A. Summary Health Statistics for U.S. Children: National Health Interview Survey, 2001." *National Center for Health Statistics: Vital Health Statistics* 10(216). Washington, DC : U.S, 2003. Disponible sur : http://www.cdc.gov/nchs/data/series/sr_10/sr10_216.pdf (consulté le 30 août 2007).
125. Smjàn G., Szilágyi E., Kováts T. A pilot ontological model of public health indicators. *Computers in Biology and Medicine* 2006;36:802-816.
126. Antoine P., Bocquier P., Marcoux R., Piché V. L'expérience des enquêtes biographiques en Afrique. Chaire Quételet 2006. Les systèmes d'information en démographie et en sciences sociales. Nouvelles questions, nouveaux outils ? 29 novembre au 1er décembre 2006, Louvain-la-Neuve, Belgique.
127. Groupe de travail SIS de la Commission Epidémiologie du Conseil Supérieur de Promotion de la Santé, février 2003.
128. Van Oyen H, Moens G. Conceptueel kader voor een gezondheidsinformatiesysteem. In: Nys H, Denekens J, editors. Preventie Gezondheidszorg. Vlaams Preventiecongres 1997. Diegem: Kluwer Editorial, 1997: 881-895.
129. Plate-forme indicateurs. Indicateurs de vieillissement dans une approche de développement durable : la situation en Belgique. Disponible sur <http://www.belspo.be/platformisd/Docs%20de%20la%20PFISD/PFIDD-indic-ageing.pdf> (consulté le 30 août 2007).
130. Développement durable en Europe pour un monde meilleur: stratégie de l'Union européenne en faveur du développement durable (proposition de la Commission en vue du Conseil européen de Göteborg), Bruxelles, 19.6.2001 COM(2001) 264 final, pg 3.
131. Storme S., De Bruyn T., Zuinen N. De Lisbonne à Göteborg, les indicateurs dans le cadre des stratégies de l'UE, Platform Indicatoren voor een Duurzame Ontwikkeling, Bruxelles, 2003. Disponible sur : <http://www.belspo.be/platformisd/Library/PFIDD-framework-2003-2004.pdf> (consulté le 30 août 2007).
132. Dunn HL. Record linkage. *Am J Public Health* 1946 ; 36 :1412-6.
133. GAO US General Accounting Offices. Record Linkage and privacy, GAO-01-126sp, avril 2001.

-
134. Goldacre M.J., Abisgold J.D., Yeates D.G., Seagroatt V. Risk of multiple sclerosis after head injury: record linkage study. *J Neurol. Neurosurg. Psychiatry* 2006; 77(3), 351-353.
135. Grundy E., Tomassini C. Fertility history and health in later life: a record linkage study in England and Wales. *Soc. Sci Med.* 2005; 61(1), 217-228.
136. Jeffreys M., Stevanovic V., Tobias M., Lewis C., Ellison-Loschmann L., Pearce N., Blakely T. Ethnic inequalities in cancer survival in New Zealand: linkage study. *Am. J Public Health* 2005 ;95(5), 834-837.
137. Moorin R.E., Holman C.D. The effects of socioeconomic status, accessibility to services and patient type on hospital use in Western Australia: a retrospective cohort study of patients with homogenous health status. *BMC. Health Serv. Res* 2006; 6 74.

Annexes

Annexe 1. Lexique

Analyser des données : action consistant à décrire les données concernant les événements afin de reconnaître des caractéristiques anormales ou inhabituelles présentant des risques potentiels pour la santé humaine

Collecter des données : actions consistant à obtenir des informations sur la survenue d'événements afin de générer des indicateurs

Couplage de données : (*data matching*) désigne l'activité qui consiste à comparer des renseignements personnels obtenus de diverses sources, y compris des fichiers de renseignements personnels. C'est une activité spécialisée qui comprend la collecte, l'utilisation et la communication de renseignements personnels, et qui est assujettie aux diverses exigences de la protection de la vie privée. Le couplage de données peut aussi être anonymisé par différentes procédures.

Données : ensemble des éléments caractérisant un indicateur

Données de santé : représentation conventionnelle d'une chose ou d'un événement élémentaire en rapport avec la santé (p.ex. code diagnostique, contact avec un professionnel, comportement de santé, concentration d'un polluant, ...) pouvant être enregistrée et stockée.

Information sanitaire : par information sanitaire, on entend la description du réseau socio-sanitaire existant en termes de structures, de personnels et les données relatives aux activités développées. Cette information sert de matière première à la prise de décision des usagers du système d'information (population, système de soins, les pouvoirs publics, etc.). Le système doit intégrer le recueil de l'information, son traitement, sa mémorisation et enfin sa transmission vers des organismes habilités à la prise de décision.

La raison d'être de tout système d'information consiste en la transformation de l'information brute ou élaborée en information de décision ; en d'autres termes en information utile.

Indicateur : variable collectée en routine qui reflète l'état de santé d'un individu ou d'une population, ou une exposition. Cette variable peut être exprimée sous forme de nombre de patients, de taux (incidence), de proportion de patients présentant une caractéristique inhabituelle (souche, facteur de risque...), de mesures environnementales...

Indicateur de santé : indicateur utilisé pour évaluer l'état de santé de la population dans laquelle le phénomène s'est manifesté. Variable collectée en routine qui reflète l'état de santé d'un individu ou d'une population, ou une exposition.

Interpréter des données : action consistant à confirmer l'attribution du changement observé dans les données à un changement réel des caractéristiques de survenue des événements

Phénomènes de santé : comprennent notamment les maladies (p. ex. l'hépatite A), les facteurs de risque (p. ex. l'obésité), l'exposition (p. ex. à la fumée de tabac ambiante), l'état (p. ex. l'autisme), les interventions (p. ex. la couverture vaccinale, les transplantations hépatiques) ou les résultats (p. ex. une réaction indésirable à un vaccin). Ils peuvent donc être assimilés à un facteur de risque, à une exposition ou à un résultat spécifique.

Programme de couplage de données : (*matching program*) - désigne une modalité particulière qui est mise au point et utilisée pour comparer un ou plusieurs ensembles de données contenant des renseignements. La définition du couplage de données englobe aussi l'interconnexion de données, également désignée sous l'appellation profilage des données. Cette activité d'interconnexion ou de profilage produit un nouvel ensemble de renseignements personnels.

Surveillance de santé : constitue un outil fondamental de santé publique. Alors que les cliniciens se servent des dossiers médicaux et de l'examen physique, des rayons X, des analyses de sang et des autres moyens d'investigation pour décider du traitement approprié et de la prise en charge d'un patient, les professionnels de la santé publique ont recours à la surveillance d'un problème ou d'un phénomène de santé pour planifier et mettre en oeuvre des mesures de santé publique ciblées sur une population particulière.

Système : ensemble d'éléments organisés et structurés, considérés dans leurs relations à l'intérieur d'un tout fonctionnant de manière unitaire.

Ou : Organisation d'éléments combinés en vue de la réalisation d'un objectif spécifique.

Ou : Unité organisée considérée sous l'angle des interrelations des éléments qui la composent en vue d'atteindre un objectif.

*Annexe 2. Liste des indicateurs fourni par l'ISSP au niveau international (95)***1. Statistiques démographiques et socio-économiques**

- Population au milieu de l'année, totale
- Population au milieu de l'année, femmes
- Population au milieu de l'année, hommes
- Nombre de naissances vivantes, totale
- Nombre de naissances vivantes, garçons
- Nombre de naissances vivantes, filles
- Taux de fécondité total
- Pourcentage de chômeurs en moyenne annuelle
- Taux d'inflation annuelle moyen en %

2. Situation sanitaire

- Nombre de fœtus mort-nés ayant un poids d'au moins 1000 g
- Nombre de décès néonataux précoces d'enfants ayant un poids à la naissance d'au moins 1000 g
- Nombre de naissances d'enfants vivants ayant un poids d'au moins 1000g
- Nombre de décès néonataux précoces d'enfants ayant un poids à la naissance d'au moins 500 g
- Nombre de fœtus mort-nés ayant un poids d'au moins 500 g
- Nombre de cas de mortalité maternelle
- Sorties d'hôpital : maladies infectieuses et parasitaires
- Sorties d'hôpital : tous cancers
- Nombre de cas nouveaux de cancer, toutes localisations, totale
- Nombre de cas nouveaux de cancer, toutes localisations, hommes
- Nombre de cas nouveaux de cancer, toutes localisations, femmes
- Nombre de cas de cancer (prévalence), totale
- Nombre de cas de cancer (prévalence), hommes
- Nombre de cas de cancer (prévalence), femmes
- Cas nouveaux de cancer de la trachée, des bronches ou du poumon, totale
- Cas nouveaux de cancer de la trachée, des bronches ou du poumon, hommes
- Cas nouveaux de cancer de la trachée, des bronches ou du poumon, femmes
- Cas nouveaux de cancer du sein (femmes)
- Cas nouveaux de cancer du col de l'utérus
- Nombre de cas nouveaux de diabète sucré
- Nombre de cas de diabète sucré
- Sorties d'hôpital: Troubles du comportement et troubles mentaux
- Nombre de malades mentaux hospitalisés pendant une période d'au moins un an
- Nombre de cas nouveaux de troubles mentaux
- Nombre de cas nouveaux de psychose alcoolique
- Nombre de cas de troubles mentaux
- Sorties d'hôpital : maladies du système circulatoire
- Sorties d'hôpital : cardiopathies ischémiques
- Sorties d'hôpital : accidents vasculaires cérébraux
- Sorties d'hôpital : maladies du système respiratoire
- Nombre de cas de maladies pulmonaires obstructives chroniques
- Sorties d'hôpital : maladies du système digestif
- Sorties d'hôpital : maladies du système ostéoarticulaire, des muscles et du tissu conjonctif
- Sorties d'hôpital : lésions traumatiques et empoisonnements
- Absence du travail pour maladie, journées par travailleur par maladie
- Nouveaux cas d'invalidité (handicap) reconnus
- Nombre de personnes percevant des prestations sociales en raison d'un handicap
- Pourcentage de personnes ayant le statut d'invalidé (handicapé) âgées de 15 à 64 ans qui exercent un emploi régulier

3. Modes de vie

- Pourcentage de fumeurs quotidiens réguliers dans la population totale, âgés de 15 ans ou plus

- Pourcentage de fumeurs quotidiens réguliers dans la population, âgés de 15 ans ou plus, hommes
- Pourcentage de fumeurs quotidiens réguliers dans la population, âgés de 15 ans ou plus, femmes
- Consommation annuelle d'alcool pur, en litres par personne
- Nombre d'admissions dans des centres de traitement des toxicomanes, cas nouveaux

4. Environnement

- Toxi-infections alimentaires, nombre total d'épisodes collectifs
- Nombre de cas de toxi-infections alimentaires
- Nombre de cas nouveaux de maladies professionnelles reconnues
- Nombre de victimes d'accidents du travail
- Nombre de décès dus à des accidents du travail

5. Soins de santé

- Nombre d'hôpitaux
- Nombre d'hôpitaux de soins aigus (de court séjour)
- Nombre d'établissements de soins de santé primaire
- Nombre total de lits d'hôpitaux
- Nombre de lits d'hôpitaux de soins aigus
- Nombre de lits psychiatriques
- Nombre de lits de maisons de santé et foyers pour personnes âgées
- Pourcentage de lits d'hôpitaux privés
- Nombre de lits de services hospitaliers de médecine interne
- Nombre de lits de services hospitaliers de chirurgie
- Nombre de lits de services hospitaliers de gynécologie et obstétrique
- Nombre de lits de services hospitaliers de pédiatrie
- Nombre de médecins (personnes physiques)
- Nombre de médecins (équivalent temps plein)
- Proportion (en %) de médecins travaillant dans des hôpitaux
- Nombre de généralistes travaillant dans le secteur des soins de santé primaire
- Nombre de spécialistes de médecine interne (personnes physiques)
- Nombre de chirurgiens (personnes physiques)
- Nombre de gynécologues (personnes physiques)
- Nombre de pédiatres (personnes physiques)
- Nombre de dentistes (personnes physiques)
- Nombre de dentistes (équivalent temps plein)
- Nombre de pharmaciens (personnes physiques)
- Nombre d'infirmières/infirmiers diplômés (personnes physiques)
- Nombre d'infirmières/infirmiers diplômés (équivalent temps plein)
- Proportion (en %) des infirmières/infirmiers qui travaillent dans des hôpitaux
- Nombre de sages-femmes (personnes physiques)
- Nombre de sages-femmes (équivalent temps plein)
- Nombre de médecins ayant obtenu leur diplôme au cours de l'année considérée
- Nombre d'infirmières/infirmiers qui ont obtenu leur diplôme au cours de l'année considérée
- Nombre de sages-femmes qui ont obtenu leur diplôme au cours de l'année considérée
- Nombre de pharmaciens qui ont obtenu leur diplôme au cours de l'année considérée
- Nombre de dentistes qui ont obtenu leur diplôme au cours de l'année considérée
- Nombre total d'admissions à l'hôpital
- Nombre d'admissions dans les hôpitaux de soins aigus
- Durée moyenne de séjour, tous hôpitaux
- Durée moyenne du séjour, hôpitaux de soins aigus uniquement
- Taux d'occupation des lits en %, hôpitaux de soins aigus uniquement
- Nombre moyen de contacts de soins ambulatoires, par patient par an
- Nombre d'interventions chirurgicales chez des personnes hospitalisées
- Nombre d'avortements
- Nombre d'avortements, mères âgées de moins de 20 ans
- Nombre de naissances d'enfants vivants, mères âgées de moins de 20 ans
- Nombre d'avortements, mères âgées de 35 ans ou plus
- Nombre de naissances d'enfants vivants, mères âgées de 35 ans ou plus

-
- Nombre de césariennes
 - Pourcentage de naissances d'enfants vivants ayant un poids de 2500 g ou plus
 - Nombre de naissances avec anomalies congénitales
 - Nombre de naissances d'enfants atteints du syndrome de Down
 - Pourcentage de nourrissons allaités à l'âge de 3 mois
 - Pourcentage de nourrissons allaités à l'âge de 6 mois
 - Taux d'autopsies (en %) pour les décès à l'hôpital
 - Taux d'autopsies (en %) pour tous les décès
 - Taux d'infections postopératoires (en %), pour toutes les opérations
 - Total des dépenses de santé en pourcentage du produit intérieur brut
 - Dépenses de santé publique en pourcentage du total des dépenses de santé
 - Dépenses totales relatives aux patients hospitalisés en pourcentage du total des dépenses de santé
 - Dépenses publiques relatives aux patients hospitalisés en pourcentage du total des dépenses relatives aux patients hospitalisés
 - Dépenses pharmaceutiques totales en pourcentage du total des dépenses de santé
 - Dépenses publiques relatives aux médicaments en pourcentage des dépenses relatives aux médicaments
 - Total des dépenses d'équipement relatives aux installations médicales en pourcentage du total des dépenses de santé
 - Rémunérations en pourcentage du total des dépenses publiques de santé

Annexe 3. Liste des sites nationaux et internationaux consultés pour compléter la revue de la littérature

Les sites internationaux consultés (*dernière consultation le 30 août 2007*) sont entre autres :

- <http://www.statistics.gov.uk/>
- <http://www.ncvhs.hhs.gov/>
- <http://europa.eu/>
- <http://www.who.int/>
- <http://www.statcan.ca/>
- <http://www.populationhealth.uwa.edu.au>
- <http://www.celsius.lshtm.ac.uk>

Les sites nationaux consultés :

- <http://www.belgium.be/eportal>
- <http://www.health.fgov.be>
- <http://www.statbel.fgov.be>
- <http://www.belgium.be/eportal>
- <http://www.vlaanderen.be>
- <http://www.wallonie.be/>
- <http://www.cfwb.be>
- <http://www.ccf.irisnet.be>
- <http://www.iph.fgov.be/>