



Politique Scientifique Fédérale
Projet AGORA

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

Synthèse de la 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

1. Introduction

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.

2. Les expériences internationales

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 National des Statistiques (ONS). Des exemples très intéressants de créations d'organismes indépendants, coordonnateurs de données sont entre autres ceux décrits en Australie (l'Australian Institute of Health and Welfare), au Canada (le 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. Différentes 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.

3. Les expériences nationales

A l'échelle de la Belgique, il existe de très nombreuses sources d'informations ou de données pertinentes en matière sociosanitaire 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.

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 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.

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 plus-value du regroupement de données de différentes bases. Cependant, la plupart de ces couplages ne donnent pas véritablement une vision longitudinale mais plutôt permettent le couplage de données sur une période déterminée. Seules les données de l'IMA permettent un vrai suivi longitudinal.

4. Proposition d'indicateurs longitudinaux de santé

La caractéristique d'un indicateur longitudinal 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, ils 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.

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 ».

L'International Longevity Center (ILC) a lancé en 2003-2004 le projet «Indicators of Active Ageing». L'objectif 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.

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 sont décrites plus en détail dans le rapport de recherche.

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

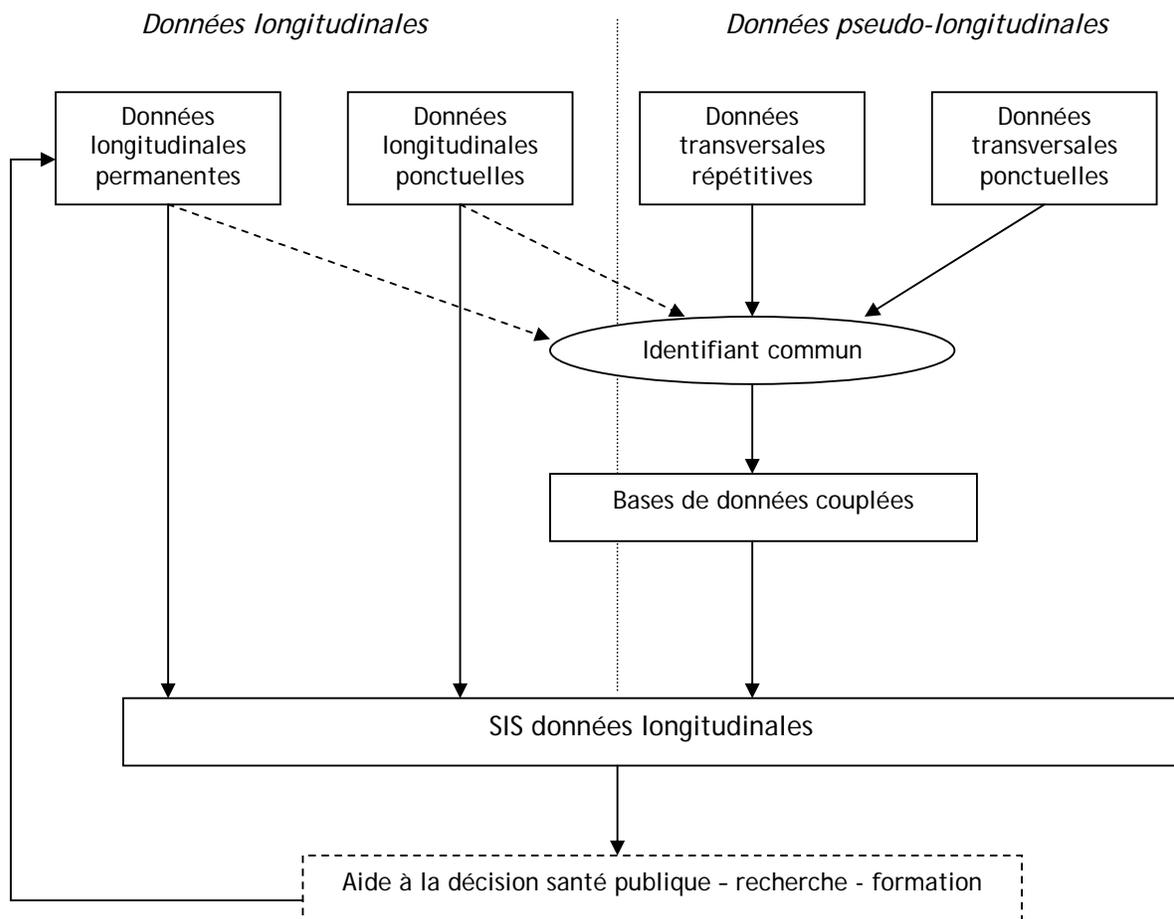
Systèmes de santé et coût de la santé		
Acceptabilité	Accessibilité	Efficacité / efficience
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Satisfaction des patients ▪ Probabilité de recourir aux soins 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Nombre de consultations chez les médecins généralistes, les spécialistes, les 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'exams diagnostiques prescrits ▪ Consommation de médicaments ▪ Actes médicaux reçus ▪ Durée prévue du séjour par rapport à la durée réelle

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

Un système d'information sanitaire 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 déterminée pour suivre un événement de toute nature : enquête longitudinale de santé.
- Les données peuvent aussi provenir des systèmes de récolte de données de type « transversal », qui se répètent 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 bases de données entre elles permet aussi de dégager des tendances longitudinales de santé.

Figure 1. Proposition des sources de données du SIS longitudinal



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

- mettre en place une coordination des principaux fournisseurs de données socio-sanitaires ;
- 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. 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.

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.

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. 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

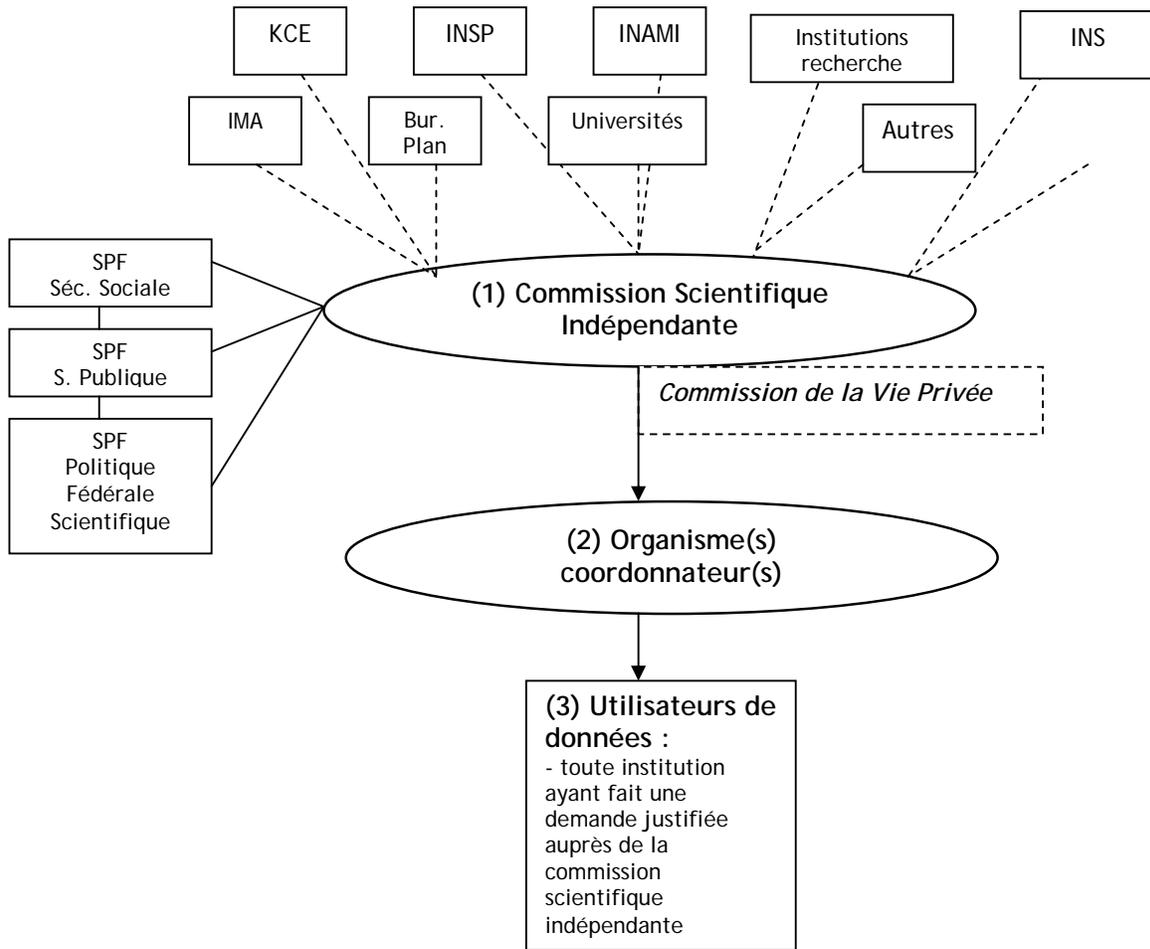
L'intégration de données dans le cadre d'un SIS longitudinal ne doit pas être centralisée. Le plus important est que les institutions qui voudraient coupler des données de différentes bases qu'elles possèdent puissent le faire suivant des procédures simples et rapides. Un organisme coordonnateur des 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 fournisseurs 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.

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.

Figure 2. Présentation du cadre institutionnel d'un SIS longitudinal



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 socio-sanitaires (en collaboration étroite avec notamment la Banque Carrefour).

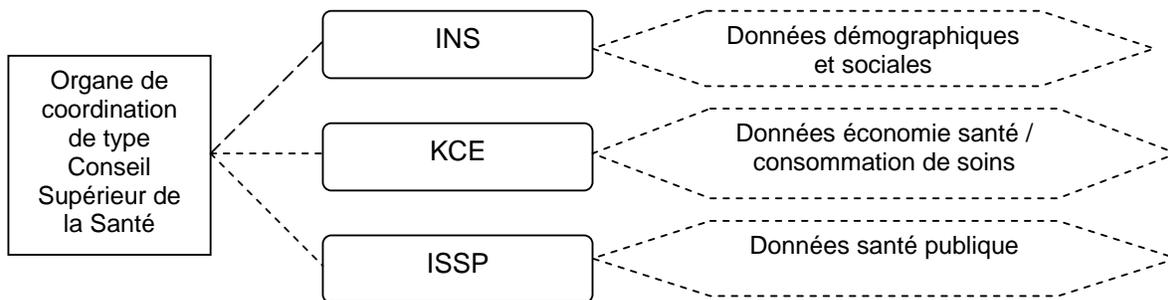
Scénario 2. Responsabilisation d'institutions publiques belges dans des thématiques spécifiques :

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.

Figure 3. Identification des institutions coordonnatrices du SIS longitudinal par thématique



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

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

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

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

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.

6. Conclusions et perspectives

6.1. En termes de relations entre les différentes entités fédérées

Le second *Plan fédéral de développement durable* (PFDD) 2004-2008 qui 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 l'objectif est aussi d'évaluer l'effet de l'information, de la prévention et des soins sur la santé.

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 statistique.

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

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 :

- 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 populations recrutées 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.) ;
- la nécessité de proposer un système qui facilite les initiatives d'analyses conjointes de données entre institutions publiques et de recherches ;

- le cadre conceptuel des indicateurs longitudinaux proposés et qui tiennent compte des différentes dimensions de la santé.
- favoriser une réflexion basée sur les échanges de bonnes pratiques entre institutions.

6.3. 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'information sanitaire 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 et de mettre en place une coordination des principaux fournisseurs de données socio-sanitaires.