



SITUATION EUROPÉENNE DU RECUEIL DES DONNÉES MÉDICALES DE ROUTINE ET DE LEUR EXPLOITATION POUR LE MONITORAGE DE LA SANTÉ: EURO-MED-DATA PRÉSENTATION DES PREMIERS RÉSULTATS

Desmet Myriam, Jamoulle M., Dujardin M., Roland M., De Brouwer C. et Lagasse R.

Myriam Desmet
Département Politiques et Systèmes de Santé (CP 597)
Ecole de Santé Publique
Université Libre de Bruxelles
Campus Erasme
Route de Lennik, 808
B-1070 Bruxelles
Tél.: 32-2-555.40.98 Fax: 32-2-555.40.49
e-mail: Myriam.Desmet@ulb.ac.be

RESUME

A l'heure actuelle, il n'existe pas de base de données européenne opérationnelle regroupant les données médicales et financières recueillies en routine dans les pays membres et permettant des analyses sur base d'indicateurs épidémiologiques pour surveiller l'état de la santé des populations européennes, leurs besoins dans ce domaine, les consommations de soins de santé, et plus largement ce qui est regroupé sous le terme de Health Monitoring. Cette étude a pour objectif de dresser un inventaire des données recueillies et de tester la faisabilité de création et d'exploitation d'une base de données européenne.

RESUMEN

Actualmente, no existe in Europa un banco de datos qui permita el monitoreo de la salud. Se necesita este tipo de datos para poder vigilar el estado de salud de los pueblos europeos basandose en datos medicos y financieros recogidos en cada pays afin de poder construir indicadores epidemiologicos para el debido monitoreo de su esta do salud. Este proyecto tiene por objetivo de hacer el inventario de los datos existentes y de evaluar la factibilidad de implementar y utilizar un banco de datos al nivel europeo.

INTRODUCTION

A l'heure actuelle, il n'existe pas de base de données européenne opérationnelle dans le domaine de la santé permettant d'utiliser des indicateurs épidémiologiques pour surveiller l'état de la santé des populations européennes, leurs besoins dans ce domaine, les consommations de soins de santé, et plus largement ce qui est regroupé sous le terme de Health Monitoring. Or, dans chaque pays européen, des données médicales et financières sont collectées chaque jour à des fins de gestion, des fins thérapeutiques ou simplement comme mémoire privée. L'exploitation de ces données pour la gestion de la santé de la population ainsi que le suivi d'études épidémiologiques laissent bien souvent à désirer. Par ailleurs, le manque de feed-back vers les prestataires entraîne un sentiment de frustration induisant un manque de collaboration.

D'autre part, beaucoup de prestataires soulignent l'intérêt d'une base de données européenne qui permettrait l'exploitation des différents fichiers enregistrés localement et les comparaisons européennes et assurerait un feed-back à différents niveaux: nationaux, régionaux et locaux.

La Commission européenne a mis en place un vaste programme de recherche (European Health Monitoring Program: EUPHIN) s'étendant sur 5 ans (de 1997 à 2001). C'est dans ce cadre que nous avons élaboré le projet Euro-Med-Data. Afin de recueillir un maximum d'informations, 3 axes sont explorés:

- Les soins primaires
- Les soins secondaires

- La médecine du travail, ceci permettant d'avoir des données concernant la population active qui, statistiquement, consulte moins souvent son médecin généraliste ou spécialiste.

OBJECTIFS

L'étude a pour objectifs:

- d'inventorier les données médico-administratives recueillies en routine dans les 15 pays membres de l'Union Européenne ainsi que l'Islande, le Liechtenstein et la Norvège, au niveau des soins de santé primaires, secondaires et de la médecine du travail,
- d'analyser ces données en terme de modalité de recueil, type de codification utilisé, fiabilité, mobilité, mode de concentration, possibilités d'analyse et/ou de rapport, type de grille de lecture,
- d'étudier les possibilités de transfert de ces données vers un serveur européen en terme de format, langue, procédure et accord du responsable local des données,
- de proposer des possibilités de feed-back vers les différents acteurs,
- d'étudier les possibilités d'analyse de ces données permettant le suivi épidémiologique d'indicateurs de santé publique et le monitoring de la santé.

MÉTHODOLOGIE

La méthodologie adoptée se concentre sur les trois axes de recherche décrits ci-dessus: soins primaires, secondaires et médecine du travail.

1. Recensement et comparaison des outils existants (phase en cours)

Cette phase consiste à collecter les informations sur les différents fichiers existant par l'intermédiaire d'un questionnaire administré dans chaque pays auprès de personnes clés dans chacun des secteurs de recherche.

Ce questionnaire étudie:

- l'existence et les modalités pratiques (codification utilisée, nombre d'utilisateurs, ...) du dossier médical informatisé,
- les types d'enregistrements de données médicales et financières, leur contenu et leur codification,
- les outils de recueil et de traitement statistique des données permettant une consultation quotidienne de celles-ci aux prestataires et responsables régionaux,
- les systèmes de transmission des données médicales et financières (obligations légales, régionales et privées),
- les différentes exploitations de ces données aux niveaux local, régional et national en matière de gestion, de financement, d'analyses épidémiologiques et de politique de santé.

Les informations recueillies sont incluses dans une base de méta-données, les résultats de cette consultation seront prochainement accessibles par internet.

2. Test de faisabilité d'exploitation des données

Sur base des informations recueillies lors de la 1ère phase, l'équipe choisira quelques problèmes de santé traçants selon des critères tels que le nombre de pays disposant de ces données, l'existence de codification commune, la possibilité de transfert télématique, etc.

L'équipe se chargera alors de réaliser un test de faisabilité de constitution d'une base de données permettant leur exploitation.

Ce test devra en outre permettre d'évaluer:

- les procédures de transmission des données,
- la fiabilité des données,
- les possibilités de compatibilité entre les différents fichiers reçus et les procédures
- les possibilités d'exploitation de ces données

3. Analyse des résultats et propositions

Elle consistera à analyser les résultats obtenus lors des deux premières phases, identifier les obstacles rencontrés, et à formuler des propositions soutenant le développement concret d'une base unique de données européennes.

PREMIERS RÉSULTATS

La première phase du projet a débuté en janvier 2000 par l'identification de partenaires dans chaque pays et pour chaque axe de recherche d'une part et à la réalisation du questionnaire permettant le recueil des informations d'autre part.

L'identification des partenaires s'est faite en plusieurs étapes: contacts antérieurs au projet, recherche bibliographique, courrier aux ministères de la Santé des différents pays, courrier aux écoles ou instituts ou facultés de santé publique ou de médecine, contacts lors de congrès. Ainsi, plus de la moitié des pays concernés sont couverts actuellement par un partenaire par axe de recherche.

L'élaboration du questionnaire a abouti à la création de 3 questionnaires. En effet, malgré une volonté de standardisation, les caractéristiques et spécificités de chaque axe de recherche ne permettent de pas de concevoir un seul questionnaire qui soit attrayant et efficient. Ainsi, à partir d'un canevas commun, chaque chercheur a élaboré son propre questionnaire.

En soins primaires, on retrouve 6 parties:

- Description de l'unité d'enregistrement
- Description du système d'enregistrement
- Description de la procédure de recueil
- Caractéristiques du prestataire
- Caractéristiques du patient
- Données cliniques du patient

Le questionnaire des soins secondaires comprend 3 parties:

- Identification du répondant
- Caractéristiques du fichier
- Contenu du fichier

Les 5 parties du questionnaire de médecine du travail sont:

- Identification du répondant
- Données géographiques
- Caractéristiques du système de santé au travail
- Données individuelles concernant le travailleur (classification des risques, accidents du travail, maladies professionnelles)
- Données collectives

Ainsi, tout en respectant les spécificités de chaque axe, ces questionnaires permettront une exploitation commune des informations recueillies.

Depuis juin 2000, ces questionnaires ont été diffusés auprès des partenaires et sont disponibles sur le site du projet (<http://www.ulb.ac.be/esp/emd>).

Les premières réponses commencent à arriver.

DISCUSSION

Si le recueil de données fait partie de la vie quotidienne des acteurs des soins secondaires, il n'en va pas toujours de même pour ceux des soins primaires et de la médecine du travail. En effet, les données cliniques et financières sont enregistrées dans chaque pays pour tout patient ou presque qui a recours aux soins et services hospitaliers. De plus, la plupart des pays utilisent le même système de codification (ICD), ce qui facilitera la mise en commun des différents fichiers de ce type.

Pour les soins secondaires, aucun pays ne semble avoir mis en place un système national de recueil de données de morbidité. Par contre, la nécessité se faisant sentir, de multiples initiatives ont vu le jour depuis plusieurs années. La difficulté consiste à les identifier d'une part et à pouvoir les incorporer dans une base de données unique car le type de codification, les items enregistrés et les procédures d'enregistrement varient d'un endroit à l'autre.

Enfin, l'enregistrement des maladies professionnelles existe depuis de nombreuses années dans la plupart des pays concernés par l'étude. Malheureusement, les différents fichiers nationaux ne permettent pas encore la comparaison européenne car ils n'utilisent pas les mêmes systèmes de codification.

CONCLUSION

A mi-parcours de la première phase de l'étude, on constate que

- de nombreuses données existent
- certaines seront relativement aisément exploitables dans le cadre d'une base de données européenne unique
- d'autres nécessiteront la création de tables de conversion entre les différents systèmes de codification
- enfin, pour alimenter réellement une base européenne, il faudra plus que probablement mettre en place des procédures communes de recueil de données, notamment au niveau des soins primaires.