

Philippe Wanner, Thomas Perneger, André Rougemont

Institut de médecine sociale et préventive, Genève

Disponibilité et qualité des données nécessaires à l'établissement d'un bilan de santé cantonal à Genève: Conséquences pour la surveillance de l'évolution des problèmes et l'impact des politiques de santé

Résumé

L'établissement d'un bilan de santé cantonal à Genève, sur la base des 38 buts de l'OMS pour la «Santé pour tous», a mis en évidence des lacunes dans le système d'information sanitaire. La qualité des statistiques existantes a été discutée en fonction de différents critères (nature de la statistique, représentativité, fréquence de recueil, diffusion, comparabilité, souci de validation). Deux cas illustratifs sont présentés: 1.) l'incidence des petits poids de naissance illustre comment un indicateur basé sur des données hospitalières peut refléter correctement une évolution, mais apporter une estimation biaisée du niveau de risque. 2.) l'évolution des différents indicateurs liés à la consommation de stupéfiants montre l'importance de la validation des données utilisées afin de permettre une interprétation correcte de ces indicateurs. Une telle validation n'est que rarement effectuée. On pourrait remédier à la situation actuelle par une structure statistique sanitaire cantonale plus performante.

qu'un indicateur atteigne cet objectif: il doit être valide, c'est-à-dire refléter correctement l'aspect de la santé qu'il est sensé représenter; les données utilisées pour estimer les valeurs de l'indicateur doivent être de bonne qualité. C'est la qualité des données relatives à de tels indicateurs qui est discutée dans ce travail.

Méthode

Champ de l'étude

Il s'agit des indicateurs de la santé de la population genevoise utilisés dans le bilan intitulé la *Santé des Genevois*⁶. Les sources des données évaluées comprennent les publications des services statistiques ou administratifs, ainsi que des études ponctuelles. Aucune nouvelle donnée n'a été recueillie et aucun traitement complémentaire de données existantes n'a été effectué dans le cadre du bilan susmentionné.

Existence des données

Les indicateurs pour lesquels aucune information n'est disponible, ainsi que les motifs de leur non-disponibilité, ont été identifiés.

L'évaluation de la santé d'une population devrait permettre d'identifier les problèmes prioritaires, d'élaborer et mener des politiques sanitaires adaptées au contexte. En Suisse, les bilans de santé nationaux ou cantonaux sont apparus durant les dernières années¹⁻⁵. Or, le bénéfice potentiel de tels bilans est souvent limité par la disponibilité et la qualité des données requises, ainsi que par l'orientation des données recueillies.

La présente étude illustre le cas du canton de Genève où un bilan de santé a été établi en 1993 sur la

base des 38 buts du programme *Santé pour tous* de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), région Européenne⁶⁻⁸. Même si leur pertinence peut être discutée^{9,10} ces buts ont le mérite d'être issus d'un consensus d'experts, et leur large diffusion permet d'envisager des comparaisons chronologiques et géographiques.

Chaque but est assorti d'un ou plusieurs *indicateurs* qualitatifs ou quantitatifs, qui permettent de mesurer si, et à quel point, le but est (ou n'est pas) atteint. Deux conditions doivent être remplies pour

Motif de non disponibilité	Indicateur ^a	Remarque, données partielles
L'information n'est pas recueillie	4.7 Nombre moyen de dents cariées, absentes ou obturées chez les enfants de 12 ans	Statistiques de la Clinique dentaire de la jeunesse sur l'état de la première molaire
	11.4 Accidents et empoisonnements survenus au foyer	Données disponibles sur les accidents et empoisonnements survenus au foyer chez les personnes assurées à la CNA (personnes actives)
	16.5 Pourcentage d'enfants ayant un poids pour l'âge correspondant aux valeurs de référence	Quelques études sur les enfants souffrant de surcharge pondérale
	16.6 Pourcentage d'enfants nourris au sein à 5 mois	Données disponibles sur le statut d'allaitement à la sortie de la maternité
	28.1 Proportion d'enfants de moins de 5 ans complètement vaccinés	L'information est disponible pour les enfants de deux ans, par des données d'enquête
L'information n'est pas disponible par absence de structure adéquate de traitement de l'information	9.4 Incidence des maladies ischémiques du cœur	Les seules données disponibles sont celles des fichiers hospitaliers.
	9.5 Incidence des maladies cérébro-vasculaires	
	12.2 Incidence des tentatives de suicide	Les statistiques des urgences hospitalières ne sont pas informatisées
	17.2 Consommation de stupéfiants	Domaine illégal; pas de données directes
	31.2 Incidence des empoisonnements accidentels par produits pharmaceutiques et biologiques	
L'information est recueillie, mais n'est pas valorisée systématiquement	31.4 Incidence des infections hospitalières	
	1. Inégalités sanitaires selon la couche sociale	Quelques études spécifiques se rapportent aux inégalités sanitaires selon la catégorie socio-professionnelle
L'information est disponible au niveau suisse mais pas cantonal	4.5 Espérance de vie sans incapacité (EVSI)	L'information nécessaire au calcul de l'EVSI est disponible à Genève, mais cet indicateur n'a jamais été calculé
	16.1 Consommation de tabac selon les données fiscales	
	17.1 Consommation d'alcool selon les données fiscales	

^a Le premier numéro identifie le but de la Santé pour tous (1 à 38), le second l'indicateur.

Tableau 1. Indicateurs OMS partiellement disponibles, Genève, 1994.

Qualité des données

Les critères de qualité étaient: la *nature* de la statistique (données de service, de surveillance, de recensement); la *représentativité* par rapport à la population générale du canton de Genève; la *fréquence du recueil* et de sa *diffusion*; la *comparabilité* des données au niveau régional ou temporel, enfin, le *souci de validation* de la méthodologie utilisée et des données produites.

Cas illustratifs

Deux cas illustratifs des difficultés rencontrées sont présentés. D'abord, le rapprochement des données hospitalières avec d'autres sources montre une concordance de tendance entre des séries statistiques qui mesurent un même phénomène, en l'occurrence la proportion de naissances d'un poids inférieur à 2500 g. Ensuite, la comparaison de différents indicateurs de consommation de drogues illégales illustre à quel point des données disparates peuvent véhiculer un message peu cohérent sur l'évolution d'un problème de santé considéré comme prioritaire.

Résultats

Disponibilité

Des informations existent en Suisse pour toutes les dimensions principales de la santé incluses dans le concept *Santé pour tous* de l'OMS. Des données suffisantes concernant tous les indicateurs préconisés par l'OMS ne sont cependant pas disponibles à Genève (Tableau 1). Sur 111 indicateurs, 10 n'ont pas été jugés adaptés au bilan de santé genevois, soit parce que ces indicateurs se réfèrent à la politique sanitaire au niveau national, soit parce qu'ils ont été proposés pour des pays peu développés (tels le taux

d'alphabétisation ou l'accès à l'eau courante). Des 101 indicateurs restants, 33 étaient purement qualitatifs (existence de lois ou règlements), et n'ont pas été retenus dans cette étude. Cette analyse porte donc sur les 68 indicateurs restants, à la fois quantitatifs et pertinents.

Les données suffisantes étaient disponibles pour 53 des 68 indicateurs. Pour 2 indicateurs, l'absence de données utilisables est due à l'absence de valorisation d'une information existante à l'état brut. C'est le cas des données sur l'espérance de vie sans incapacité et sur les inégalités sociales face à la morbidité ou la mortalité. Bien que les inégalités sociales ont fait l'objet, pour l'ensemble de la Suisse, de plusieurs études^{11–16}, aucune analyse propre au canton de Genève n'a été effectuée. Des renseignements sur la profession sont disponibles dans la plupart des fichiers administratifs, mais sont rarement publiés. Quant aux variables relatives au niveau d'instruction, au revenu, et aux possessions des ménages, autres dimensions du statut socio-économique, elles ne sont pas utilisées en Suisse¹⁷, excepté dans le cadre de certaines enquêtes spécifiques.

Pour 6 indicateurs, une information pertinente est recueillie dans un but gestionnaire (ex.: dossiers médicaux), mais n'est pas disponible pour une exploitation scientifique. Ainsi, le calcul de l'incidence des maladies de l'appareil circulatoire, des tentatives de suicide et des empoisonnements accidentels nécessiterait la mise en place d'un enregistrement pour l'ensemble de la population, tel qu'il en existe pour le cancer.

Pour 5 autres indicateurs, les informations ne sont simplement pas recueillies. C'est le cas de certaines données concernant la santé des enfants ou la santé mentale de la population. Ainsi, l'OMS propose comme indicateurs de la santé des enfants le statut d'allaitement à 5

mois, la couverture vaccinale pour les enfants de moins de 5 ans et le statut pondéral des enfants de 12 ans. Seules des informations partielles existent sur ces trois indicateurs, chez le Service du médecin cantonal (SMC), au Service santé de la jeunesse (SSJ) ou à la Maternité de l'Hôpital cantonal (HCUG)⁶.

Enfin, dans 2 cas, les données de consommation issues de sources fiscales ou commerciales (consommation d'alcool, de tabac), ne sont disponibles que pour la Suisse entière.

Qualité des données

Seules les principales sources sont prises en compte dans la présente analyse (Tableau 2).

Les statistiques fédérales

La plupart des données fédérales sont de nature administrative. Les statistiques développées dans le but de surveiller un problème de santé publique (par exemple le système *Sentinella* de l'OFSP) sont rares. Les statistiques fédérales couvrent l'ensemble de la population du pays; elles sont le plus souvent permanentes et diffusées régulièrement. La comparabilité de certaines de ces données avec celles d'autres pays est limitée, notamment en ce qui concerne les statistiques qui se rapportent à des législations spécifiques à la Suisse (Statistique de l'Assurance-invalidité, par exemple).

Office fédéral de la statistique (OFS)

L'OFS publie 4 séries statistiques pertinentes pour un bilan de santé. La statistique des causes de décès est exhaustive. Les données sur le personnel employé dans le domaine de la santé (recensement des entreprises) et sur la formation (statistique des étudiants) sont également complètes. La statistique sur les accidents de la circu-

Institution responsable	Type de données	Nature ^a	Représentativité popul. étudiée ^b	Disponibilité fréquence de recueil	diffusion	Comparabilité spatiale	Comparabilité temporelle	Tentatives de validation
OFS	causes de décès	Service	Totale	Permanente	Annuelle	Limitée	Bonne	Oui
	accidents de la circulation	Service	Totale	Permanente	Annuelle	Moyenne	Bonne	Oui
	entreprises	Recens.	Totale	10 ans	10 ans	Bonne	Bonne	Non
	étudiants (médecine)	Service	Totale	Permanente	Annuelle	Bonne	Bonne	Non
OFAS	invalidité	Service	Totale	Permanente	Annuelle	Limitée	Limitée	Non
	assurance-maladies	Service	Totale	Permanente	Annuelle	Canton ^d	Limitée	Oui
OFSP	maladies transmissibles	Surveill.	Totale	Permanente	Hebdomadaire	Moyenne	Moyenne	Oui
CNA	mal. et accidents profess.	Service	Restreinte	Permanente	4 ans	Canton ^d	Limitée	Oui
Ministère public	infractions à la loi	Service	Totale	Permanente	Annuelle	Limitée	Limitée	Non
PTT	(stupéfiants, homicides)							
	absentéisme	Service	Restreinte	Restreinte	Annuelle	Limitée	Bonne	Non
RGT	cancers	Surveill.	Totale	Permanente	4 ans	Bonne	Bonne	Oui
HCUG	statistiques hospitalières	Service	Restreinte	Permanente	Annuelle (limitée)	Limitée	Bonne	Non
Médecin Cantonal	avortements provoqués	Surveill.	Totale	Permanente	Non diffusé	Bonne	Bonne	Non

^a Service = Donnée de service recueillie sans but de surveillance sanitaire. Surveill. = Donnée recueillie dans un but de surveillance épidémiologique. Recens. = Recensement général.

^b Par rapport à l'ensemble de la population

^c Par rapport au nombre effectif de cas dans l'ensemble de la population

^d Comparabilité limitée aux cantons suisses

Tableau 2. Quelques aspects de la qualité des données.

lation souffre de problèmes de déclaration liés à la nature des événements recensés.

La mortalité par cause reflète indirectement la morbidité d'une population¹⁸. Trois buts de l'OMS (espérance de vie, mortalité infantile et mortalité maternelle) se rapportent exclusivement à la mortalité, alors que plusieurs autres y recourent en partie. En Suisse comme ailleurs, la qualité de la déclaration et de la codification du décès varie selon la cause^{19,20}. Dans l'ensemble, la statistique des causes de décès peut être jugée de bonne qualité avec près de 20% d'autopsies pratiquées, un système de codification centralisé et, en 1992, moins de 2% de décès classés dans la rubrique des causes de décès mal définies²¹. En conservant jusqu'à 1994 la 8e révision de la classification internationale des maladies (CIM-8), la Suisse se distingue de la plupart des autres pays européens qui ont passé à CIM-9, ce qui nuit aux comparaisons internationales.

La statistique des accidents de l'OFS a été comparée avec les données des assurances²². Elle sous-estime le nombre d'accidents de faible gravité ou de gravité moyenne, alors que le taux de couverture des accidents graves est bon.

Office fédéral des assurances sociales (OFAS)

Malgré ses conséquences et son coût, le phénomène de l'incapacité de longue durée est mal mesuré en Suisse. A l'exception des enquêtes de santé ponctuelles, le registre de l'Assurance-invalidité (AI) de l'OFAS représente la seule source d'information sur la prévalence de l'incapacité. En Suisse, l'AI définit l'invalidité comme étant la diminution de la capacité de gain, qui dépend donc de l'activité professionnelle. Le Registre de l'AI couvre l'ensemble de la population en âge de travailler. Les données issues de ce registre sont peu uti-

lisées^{23,24}. Aucune étude n'a, à notre connaissance, estimé si les chiffres de l'AI mesurent correctement l'impact du problème de l'incapacité de longue durée.

La statistique de l'assurance-maladies gérée par l'OFAS recense les cas de maladie dans l'ensemble de la population. Pourtant, tous les cas ne sont pas enregistrés, soit parce que les actes médicaux qui en résultent ne sont pas pris en charge, soit parce qu'ils ne sont pas annoncés (notamment par les patients ayant une franchise élevée), ou encore lorsque le malade recourt à l'automédication. Par ailleurs, la consommation de soins dépend non seulement de la morbidité, mais aussi des habitudes et préférences en matière de recours aux soins et de l'offre des prestations médicales.

Office fédéral de la santé publique (OFSP)

L'OFSP a un rôle de surveillance des maladies transmissibles. La qualité des données dépend de la coopération des médecins et laboratoires, ainsi que du fonctionnement du système Sentinella, système de surveillance axé sur la déclaration de cas de maladie par des médecins volontaires. Ces statistiques sont de bonne qualité, surtout pour les maladies graves (par exemple SIDA, tétanos), alors que pour d'autres infections plus bénignes ou difficilement diagnostiquables (salmonelloses, maladies d'allure grippale), la qualité de la déclaration est moindre. Les statistiques de l'OFSP ont été, à plusieurs reprises, évaluées par l'OFSP lui-même, principalement pour le SIDA^{25–26}.

Caisse nationale suisse d'assurance en cas d'accidents (CNA)

La CNA assure quelque 60 % des salariés en Suisse et joue un rôle important dans l'évaluation des risques professionnels²⁷. Les données

de la CNA ne concernent que la population salariée. Par ailleurs, la CNA participe activement, en tant que gestionnaire du service de centralisation des statistiques de l'assurance-accidents (SSAA) à la production de statistiques unifiées pour l'ensemble des 145 assureurs reconnus en Suisse²⁸. Bien que la qualité des données recueillies soit bonne, elles ne reflètent que partiellement le problème complexe des accidents.

Ministère public de la Confédération (MPC)

Le MPC informe régulièrement sur la criminalité et les affaires de stupéfiants. Pour la criminalité, la qualité des statistiques dépend des moyens répressifs mis en oeuvre par les différentes polices. De nombreux cas, même parmi les plus graves, échappent à la statistique du Ministère. C'est le cas notamment des violences commises sur les femmes et les enfants dans le cadre familial, qui commencent seulement à faire l'objet d'études ponctuelles. A notre connaissance, aucune évaluation de la qualité de la statistique de la criminalité n'a été menée.

Les statistiques des stupéfiants se limitent aux saisies et dénonciations pour consommation, trafic ou contrebande de substances prohibées. Le nombre de dénonciations mesure principalement l'évolution des moyens de répression engagés, et indirectement et imparfaitement la quantité de stupéfiants circulante et/ou consommée ou le nombre de consommateurs.

Les données cantonales

Registres des maladies

Le Registre genevois des tumeurs fournit depuis 1970 des données détaillées sur le cancer à Genève. Ces données d'incidence et de mortalité, publiées régulièrement, sont de bonne qualité et pratiquement

exhaustives. Elles sont facilement comparables avec celles issues des autres registres suisses et étrangers, d'ailleurs regroupés en fédérations régionales, et apportent un matériel de choix pour la recherche épidémiologique sur le cancer²⁹. Le canton de Genève, par le biais du SMC, participe également au recueil des données sur les malformations congénitales dans le cadre du Registre européen EUROCAT³⁰.

Hôpital cantonal (HCUG)

Les statistiques de l'HCUG ne sont que partiellement diffusées. Tous les actes médicaux sont répertoriés et codés selon la CIM-9. La qualité des données dépend du travail des médecins qui codifient les actes. Notons au passage que l'HCUG ne fait pas partie de l'association hospitalière VESKA qui coordonne à ce jour les statistiques de bon nombre d'hôpitaux suisses.

De nombreux problèmes limitent l'utilité des statistiques de l'HCUG dans un bilan de santé de la population. Ce sont des données de service dont la fonction n'est pas d'évaluer l'état de santé de la population. Elles ne représentent qu'une partie des interventions pratiquées à Genève, l'hôpital de la Tour, la clinique générale Beaulieu et d'autres cliniques privées dispensant des soins à une partie substantielle de la population. Elles dénombrent des actes et non des patients, si bien qu'un individu peut être recensé sous plusieurs rubriques ou constituer à lui seul plusieurs sorties de l'hôpital. La population desservie par l'HCUG ne correspond pas à celle du canton, une part de la clientèle de l'hôpital n'étant pas domiciliée à Genève. Certains Genevois sont aussi traités à l'extérieur du canton. L'utilité des données de l'HCUG pour mesurer la morbidité de la population générale n'a pas été évaluée.

Les enquêtes ponctuelles

Les enquêtes ponctuelles sur la santé en général ou à des aspects spécifiques (prévention, toxicomanies, recours aux soins) se sont multipliées en Suisse et dans les cantons, notamment pour certains sous-groupes de population exposés à des risques augmentés. L'avantage de ce type d'enquêtes est d'offrir aux utilisateurs des données spécifiques au problème étudié, informations qui ne peuvent généralement pas être recueillies dans le cadre de la statistique officielle ou administrative. La qualité des informations dépend principalement de la taille et de la représentativité de l'échantillon, de la proportion de participants parmi les individus sélectionnés, et de la qualité du questionnaire.

Cas illustratifs

Le recours à des indicateurs qui s'appuient sur des données imparfaites ne facilite pas l'analyse d'un problème de santé. Les deux exemples qui suivent montrent la nécessité de valider des données nécessaires à la planification sanitaire et, dans la mesure du possible, d'utiliser des données populationnelles complètes.

Poids de naissance

Le faible poids de naissance est à la fois un problème de santé et un indicateur largement préconisé, mais encore peu exploité. Pour examiner la différence entre la population hospitalisée à l'HCUG et la population générale, nous avons comparé les données HCUG relatives aux faibles poids de naissance (inférieurs à 2500 g) aux statistiques de l'état civil, représentative de la population domiciliée à Genève.

En 1991, 2829 accouchements ont eu lieu à la Maternité de l'HCUG, soit 48% du total du canton. La proportion d'enfants qui naissent

avec un poids inférieur à 2500 g y est plus élevée que pour l'ensemble du canton. Bien qu'il existe une différence systématique entre les 2 sources de données (Tableau 3), toutes deux décrivent de façon identique l'évolution au cours du temps de la fréquence des faibles poids de naissance, élément utile pour la surveillance de la santé de la population, en particulier des femmes en âge de procréer. Les données hospitalières donnent donc une estimation biaisée de l'incidence des faibles poids de naissance, mais reflètent correctement l'évolution de ce phénomène de santé.

Consommation de stupéfiants

L'estimation du nombre de toxicomanes requiert l'utilisation d'indicateurs indirects; notamment, le nombre de dénonciations relatives aux stupéfiants, l'incidence de maladies infectieuses liées à la consommation de drogues par voie intraveineuse, le nombre de décès par surdosage de stupéfiants et le nombre de demandes de traitement de sevrage ou de maintenance à la méthadone. Les indicateurs disponibles à Genève pour trois périodes triennales (1983-1985, 1986-1988 et 1989-1991) sont présentés au tableau 4. L'augmentation des dénonciations et de la mortalité liées à la drogue, et la diminution du nombre d'hépatites infectieuses annoncées au SMC sont apparemment contradictoires. La diminution des hépatites infectieuses est explicable par les efforts de prévention, la diffusion d'un vaccin contre l'hépatite B, et plus récemment l'hépatite A, ainsi que par un changement dans le système de notification, survenu en 1988. L'augmentation des cas de SIDA chez les toxicomanes reflète des pratiques à risque précédant de 5 à 10 ans la date du diagnostic. L'évolution des condamnations pourrait être expliquée par l'accroissement des moyens de lutte contre la toxi-

Année	Poids de naissance inférieur à 2500 g (en %)	
	canton	HCUG
1986	5,9	7,0
1987	6,5	9,5
1988	5,8	8,4
1989	5,7	7,9
1990	5,8	8,9
1991	5,8	9,1

Tableau 3. Statistiques hospitalières et statistiques cantonales. Comparaison de deux sources de données: Proportion d'enfants ayant un poids de naissance inférieur à 2500 g.

comanie. L'augmentation de la mortalité pourrait être le reflet de l'augmentation du nombre de consommateurs de drogues dures ou d'un changement dans les habitudes de codage des causes de décès. Ainsi, l'analyse globale peut faire suspecter, mais ne permet pas d'affirmer, une augmentation du nombre de toxicomanes entre 1983-1985 et 1989-1991.

Cet exemple montre, pour un problème de santé qui n'est pas mesurable directement, l'importance d'identifier et de valider les indicateurs utilisés. Lorsque des biais multiples peuvent affecter des données disparates, comme dans l'exemple cité, l'interprétation «correcte» de ces données devient très difficile.

Discussion

Le bilan de la Santé des Genevois a montré de nombreuses lacunes dans la disponibilité et la qualité des données sanitaires jugées utiles par l'OMS. Nombre de ces lacunes se retrouvent sans doute dans d'autres cantons suisses. Par conséquent, on peut craindre que la mise en oeuvre de bilans de santé cantonaux, préconisée par la Conférence

Indicateur	Nombre de cas 1983 – 1985	1986 – 1988	1989 – 1991	Rapport 89 – 91/83 – 85
Dénonciations relatives à la consommation de stupéfiants ^a				
Nombre d'individus dénoncés	1483	1612	3092	2.08
Nombre de cas, drogues douces ^b	1711	1990	3160	1.85
Nombre de cas, drogues dures ^c	1071	1082	1839	1.72
Hépatites infectieuses ^d	291	261	221	0.76
Cas de Sida chez les toxicomanes ^e	6	40	108	18.00
Empoisonnements mortels par opiacés ^f	33	57	77	2.33

^a Y compris cas combinés trafic et consommation.
^b Chaque dénonciation figure autant de fois qu'il y a de stupéfiants consommés: marijuana, chanvre, haschisch, haschisch liquide.
^c Chaque dénonciation figure autant de fois qu'il y a de stupéfiants consommés: Opium, morphine, héroïne, cocaïne, crack amphétamines, LSD, autres hallucinogènes, méthadones, autres.
^d Les chiffres à partir de 1988 ne prennent en compte que les cas aigus et ne sont pas comparables avec les données précédentes.
^e Données du groupe SIDA-HCUG.
^f CIM-8 853.00-853.09, 950.02, 980.00-980.99.

Tableau 4. Quelques indicateurs du problème de la drogue à Genève. Nombre total de cas pour deux périodes et évolution.

des directeurs sanitaires, ne se heurte à des difficultés. Une évaluation globale de la santé d'une population est nécessaire à une définition objective des problèmes prioritaires de santé. En conséquence, l'absence d'un tel bilan peut avoir un impact néfaste sur la pertinence des décisions politiques, et nuire à l'élaboration d'une politique sanitaire cohérente, centrée autour des problèmes prioritaires de santé. Même si une telle politique était définie, il est à craindre que l'absence de données de départ empêche l'évaluation complète de ses effets. Ainsi, l'impact de l'application d'une Loi sanitaire, actuellement en gestation, ne pourra pas être jugée dans les domaines où les données de départ manquent, comme les inégalités sociales, la santé des mères et des enfants, ou la santé mentale de la population. Les insuffisances des statistiques sanitaires ne concernent pas uniquement Genève ou la Suisse. Un rapport du Bureau régional OMS pour l'Europe portant sur 25

pays dont la Suisse fait état de nombreuses lacunes³¹. Ainsi, en 1988, aucun pays n'était en mesure d'apporter des informations sur l'espérance de vie sans incapacité, alors que des indicateurs reflétant des problèmes de santé essentiels, tels que l'incidence des cardiopathies ischémiques, des maladies cérébro vasculaires et des tentatives manquées de suicide, les comportements tabagiques, la consommation d'alcool, la dépendance aux drogues illicites et le pourcentage des sans-abri n'étaient disponibles que pour moins de cinq pays de la Région.

Une limite à la disponibilité des données réside dans le coût de la mise en place et du fonctionnement des systèmes d'information. A Genève, il semble pourtant possible de remédier partiellement aux insuffisances actuelles sans engager de moyens trop importants. Dans de nombreux cas, les données pertinentes existent, mais ne sont pas aisément accessibles ou utilisables. En d'autres termes, la

mutation des données en informations ne se fait pas toujours. Cette mutation implique un recueil systématique des données, un contrôle de leur qualité, un traitement analytique visant à dégager les messages importants, une diffusion des résultats auprès des utilisateurs potentiels, et une modification éventuelle du type de données recueillies visant à répondre aux besoins des utilisateurs.

Le processus de mise en valeur des données nécessite le plus souvent la mise en place d'une structure ad hoc. Un exemple est le Registre de tumeurs, qui fournit des informations d'excellente qualité concernant l'incidence et l'évolution des cancers. Par contre, les seules informations disponibles concernant les maladies cardiovasculaires, toujours la première cause de mortalité dans notre pays, sont précisément les statistiques de causes de décès. Des données brutes concernant la survenue et le traitement des ces affections existent dans les dossiers médicaux des patients et

les statistiques des établissements de soins, mais aucune information n'est actuellement produite.

Dans d'autres cas, des données sont recueillies systématiquement, mais ne sont ni analysées, ni diffusées, le plus souvent par défaut d'une saisie ou d'un traitement informatique. C'est le cas notamment de certaines données recueillies par le SSJ ou par le SMC. D'autres données ne sont obtenues que pour une partie de la population. C'est le cas notamment des données de la CNA (qui néglige les personnes non-salariées), ou des statistiques des établissements publics de soins (qui n'incluent pas les activités des établissements privés).

Par ailleurs, afin d'optimiser l'utilisation des résultats d'enquêtes ponctuelles, il conviendrait de favoriser la disponibilité des données, notamment pour des analyses secondaires, et de tenir compte, au moment de l'élaboration du protocole d'enquête et du questionnaire, des possibilités de comparaisons spatiale et temporelle des données recueillies.

Dans les situations mentionnées ci-dessus, il manque peu de chose pour produire une information sanitaire pertinente et de bonne qualité. Les moyens humains et financiers nécessaires à atteindre cet objectif devraient être engagés en priorité dans la mise en valeur d'une information déjà disponible à l'état brut.

En plus de la valorisation de données existantes, la production de certaines informations nécessiterait la mise en place de structures nouvelles. C'est le cas notamment des données concernant les comportements nuisibles à la santé et autres facteurs de risque (nécessaires pour la gestion des actions de prévention), la santé mentale, ou les inégalités face à la santé. De même, la coordination des différentes activités, l'analyse globale, la définition des problèmes prioritaires de santé, l'étude de

l'impact de la qualité des indicateurs sur les décisions politiques, ainsi que la gestion des moyens à disposition, pourraient être du ressort d'une structure clairement identifiée, qui agirait comme lieu d'interaction des différents producteurs et utilisateurs de l'information sanitaire. Ce rôle pourrait être dévolu à un service de type «observatoire de la santé», point focal d'un réseau incluant l'Office cantonal de statistique, certains services tels que le SMC ou le SSJ, ou encore les données d'enquêtes d'institutions telles que l'IMSP ou le Bus Santé 2000.

Une telle structure pourrait jouer un rôle important dans la construction et la validation d'indicateurs existants ou nouveaux. En effet, la grande majorité des indicateurs existant, en particulier ceux proposés par l'OMS, n'ont pas d'autre légitimité que l'avis d'experts. Les caractéristiques métriques de ces indicateurs, à savoir leur validité (aptitude à mesurer la dimension de la santé désirée, et pas autre chose), leur fiabilité (ou précision), et leur aptitude à réagir aux variations au cours du temps du phénomène de santé qu'ils représentent, ne sont pas connues. Nous avons vu, par l'exemple des indicateurs du nombre de toxicomanes, combien l'interprétation d'indicateurs dont les performances sont inconnues est problématique. Dans ce domaine, les organisations de recherche, notamment les instituts de médecine sociale et préventive, peuvent jouer un rôle important.

Enfin, la construction d'un véritable «tableau de bord» de la santé, fait d'un nombre restreint d'indicateurs dûment validés et hautement représentatifs des problèmes de santé prioritaires dans la population pourrait constituer la première tâche d'une structure type «observatoire de la santé».

Zusammenfassung

Verfügbarkeit und Qualität der für die Erstellung einer Gesundheitsbilanz des Kantons Genf erforderlichen Daten: Konsequenzen für die Verfolgung der Entwicklung der Probleme und Auswirkungen der Gesundheitspolitik

Ein Bericht über den Gesundheitszustand der Bevölkerung des Kantons Genf, der sich auf die 38 Ziele des WHO-Programms – „Gesundheit für alle“ stützt, hat Lücken im Gesundheits-Informationssystem aufgezeigt. Die Qualität der bestehenden Statistik wurde anhand verschiedener Kriterien (Art der Statistik, Repräsentanz, Häufigkeit der Datenerfassung, Verbreitung, Vergleichbarkeit, Problem der Validierung) diskutiert. Zwei anschauliche Fälle werden vorgestellt: Das Thema „niedriges Geburtsgewicht“ zeigt, wie ein Indikator, der auf Spitaldaten beruht, eine Entwicklung richtig aufzeigen, aber zu falschen Schlüssen über den Risikograd führen kann. Die Entwicklung der verschiedenen Indikatoren zum Drogenkonsum zeigt die Bedeutung einer Validierung der verwendeten Daten, damit eine richtige Interpretation möglich ist. Eine solche Validierung wird aber nur selten gemacht. Die gegenwärtige Situation könnte durch eine effizientere Struktur der Kantonalen Gesundheitsstatistik verbessert werden.

Summary

Availability and quality of the data used for establishing a health assessment of the canton of Geneva: Implications for the monitoring of the development of the problems and effects of health politics

The global health assessment of the population of the canton of Geneva, based on the WHO's 38 "Health-for-All" targets, shown several gaps in the health information system. The quality of the available data is discussed in regard of various criteria (type of statistics, representativeness, frequency of data collection, diffusion, comparability, concern for validation). Two examples are presented: 1.) The incidence of low birthweight shows how a hospital-based statistics indicator can accurately reflect a trend over time, but provide a biased estimation of a risk level. 2.) The evolution of several indicators concerning drug consumption shows how important it is to validate these indicators in order to allow an adequate interpretation. Such a validation is seldom made. The present situation could be improved by a more efficient structure of the canton's health statistics.

Références

- 1 Weiss W, ed. La santé en Suisse. Lausanne: Payot, 1993: 476 pp.
- 2 Office fédéral de la statistique, Office fédéral de la santé publique, Institut suisse de la santé publique et des hôpitaux. Santé pour tous. Evaluation – Rapport Suisse 1990/91. Berne: OFS, 1992: 136 pp.
- 3 Projet multiple «Etat de santé». La santé des Suisses en l'an 2000, vers une réorientation des politiques sanitaires cantonales. Cahiers d'étude de l'Institut Suisse des Hôpitaux 1989; 39:285 pp.
- 4 Institut universitaire de médecine sociale et préventive Lausanne. L'état de santé des Vaudois. Lausanne: IUMSP, 1991: 107 pp.
- 5 Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Zürich. Gesundheit im Kanton Zürich. Bericht und Massnahmen. Serie Gesundheit, Gesundheitsförderung und Gesundheitswesen im Kanton Zürich. Zürich: ISPM 1994; 3:118 pp.
- 6 Direction de la santé publique. Département de la Prévoyance sociale et de la santé publique Genève. La santé des Genevois. Les cahiers de la Santé 1993; 1:84 pp.
- 7 Organisation mondiale de la santé. Les buts de la Santé pour tous. Buts de la stratégie régionale européenne de la Santé pour tous. Copenhague: OMS, 1985: 227 pp.
- 8 Organisation mondiale de la santé. Les buts de la santé pour tous. La politique de santé de l'Europe. Copenhague: OMS, 1992: 254 pp.
- 9 Yellowless H, Thuriaux MC. Utilisation des indicateurs relatifs aux stratégies de la Santé pour tous: l'expérience de la Région Européenne de l'OMS. Rapp trimest statist sanit mond 1986; 39: 320–324.
- 10 Spühler T. Les indicateurs de la santé en Suisse: état de la question. Cahiers d'étude de l'Institut Suisse des Hôpitaux 1989; 39:263–285.
- 11 Lehmann P, Mamboury C, Minder CE. Les inégalités sociales face à la

- santé et la maladie en Suisse. Les cahiers médico-sociaux 1988; 32:7–59.
- 12 Cloetta J. Rauchgewohnheiten nach sozio-ökonomischen Faktoren. Soz Präventivmed 1978; 32:243–245.
 - 13 Gass R. Krebsmortalität nach Beruf. Soz Präventivmed 1987; 32: 221–227.
 - 14 Bodenmann A, Ackermann-Liebrich U, Spuhler T. Soziale Unterschiede in der Schweizer perinatalen Sterblichkeit. Bulletin des médecins Suisses 1990; 71(46): 1927–1930.
 - 15 Minder CE, Beer V, Rehmann R. Sterblichkeitsunterschiede nach sozio-ökonomischen Gruppen in der Schweiz 1980: 15- bis 74jährige Männer. Soz Präventivmed 1986; 31:216–219.
 - 16 Minder CE, Beer-Porizek V. Cancer mortality of Swiss men by occupation, 1979–1982. Scand J Work Environ Health 1992; 18 (suppl 3):27 pp.
 - 17 Minder CE. Socio-economic factors and mortality in Switzerland. Soz Präventivmed 1993; 38: 313–328.
 - 18 Brzezinski ZJ. Les indicateurs de la mortalité et les stratégies de la santé pour tous dans la région européenne de l'OMS. Rapp trimest statist sanit mond 1986; 39:365–378.
 - 19 Minder CE, Zingg W. La statistique de la mortalité en Suisse. Qualité des données relatives aux causes de décès et aux professions. Berne: OFS, 1989: 139 pp.
 - 20 Office fédéral de la statistique. Mortalité cancéreuse. Qualité des données en Suisse. Berne: OFS, 1984: 67 pp.
 - 21 Office fédéral de la statistique. Statistique de causes de décès en 1992. Berne: OFS, 1993: 83 pp.
 - 22 Bureau suisse de prévention des accidents. Part des accidentés de la route dans la population résidente en Suisse. Berne: BPA, Rapport annuel, 1989: 12–13.
 - 23 Gilliland P. Statistique sociale: Carences graves et apports dans la perception du handicap. Les Cahiers médico-sociaux 1981; 25 (3):155–159.
 - 24 Rossini S. Les institutions de sécurité sociale en Suisse. Panorama statistique 1915–1990. Berne: OFS, 1992: 139 pp.
 - 25 Office fédéral de la santé publique. Aperçu général de l'épidémie de VIH/SIDA en Suisse, selon les données transmises à l'Office fédéral de la santé Publique. Bulletin de l'OFSP 1992; 3:18–24.
 - 26 Office fédéral de la santé publique. Contribution de la surveillance active à la déclaration des cas de SIDA en Suisse. Bulletin de l'OFSP 1991; 8:114–116.
 - 27 Caisse nationale suisse d'assurance en cas d'accidents. Statistique des accidents de la CNA 1983–1987. Lucerne: CNA; 1991: 221 p.
 - 28 Commission des statistiques de l'assurance-accidents LAA, Service de centralisation des statistiques de l'assurance-accidents LAA. Statistique des accidents LAA chiffres 1989: 1991.
 - 29 Raymond L. Le registre des tumeurs: activités et finalités. Médecine et hygiène 1990; 48: 3197–3201.
 - 30 EUROCAT working group. Surveillance of congenital anomalies 1980–1988. EUROCAT Report, n° 4, Brussels: EUROCAT central registry, Department of epidemiology, Catholic University of Louvain, 1991: 240 pp.
 - 31 Nossikov AR, Shabanah M. Using regional indicators: the experience of Europe. Rapp trimest statist sanit mond 1990; 43:25–31.

Adresse pour correspondance

Philippe Wanner
 Institut de médecine sociale
 et préventive
 Centre médical universitaire
 CH-1211 Genève 4