

# Gestion de la santé publique : pour une épidémiologie constructive



Didier Sicard (AIHP 1962)  
Président du Comité d'expert de  
l'Institut des Données de Santé (IDS)

L'affaire du Médiateur a illustré de façon caricaturale le déficit du contrôle et d'évaluation des structures destinées à gérer la santé publique. Il ne s'agit pas d'une exception mais d'une longue litanie des crises sanitaires assez unique en Europe : amiante, Distilbène, transfusion sanguine (pas tellement la contamination par les produits stables identiques aux autres pays que la contamination par les transfusions de produits labiles), contamination prionique de l'hormone de croissance. A chaque événement, la réponse a été tardive, en tout cas beaucoup plus tardive que les autres pays. On aurait pu donc s'attendre à une prise de conscience qui privilégierait les données épidémiologiques de surveillance avant que les crises n'éclatent. Il n'en est rien.

- La réponse est toujours structurelle : une nouvelle agence, une nouvelle structure, un nouveau GIP.

Elle est aussi celle de la recherche d'un bouc émissaire : ici Servier, là un responsable Garetta, le professeur Job, etc. Ce qui encourage toujours à prendre des mesures plus policières que constructives. Elle est enfin fournie par l'élaboration des plans : cancer, Alzheimer, autisme, coûteux qui ont certes l'avantage de porter l'attention sur un problème de santé mais sont construits sans aucune donnée épidémiologique.

- Alors que l'usage des données existantes qui seraient absolument essentielles reste marginal en raison de leur difficulté d'accès. Or ces données françaises sont parmi les plus riches du monde en raison de notre organisation jacobine. Les dernières Assises du médicament de 2011 illustrent parfaitement cette attitude. Une pharmacovigilance pointilleuse encourageant la déclaration de tout et n'importe quoi laisse très peu de place à une pharmaco-épidémiologie c'est à dire la seule activité qui permet de repérer des signaux faibles dans le rapport bénéfice/risque.

- La Caisse National d'Assurance Maladie depuis 10 ans emmagasine les données de santé des Français issues de leur consommation médicale. Ainsi le SNIIRAM (Système National d'Information Inter Régime de l'assurance Maladie), l'EGB (Echantillon Bénéficiaire Généraliste) qui intègre 600 000 français très coûteux devraient constituer des sentinelles permanentes. Or il n'en est rien, car leur accès reste difficile. La CNAM garde jalousement les données. Cette attitude qui est en train de changer modestement n'a pas encouragé

Les données ne dictent pas les stratégies,  
mais elles informent sur les tendances.  
Ce sont des sentinelles qui nous manquent.

”

les chercheurs de l'INSERM à y avoir sans cesse recours. Seuls quelques spécialistes de l'épidémiologie, en particulier, le Professeur Goldberg, ont fait des travaux intéressants alors que ce devrait être une mine permanente de réflexion et d'orientation.

Nous croulons ainsi sous les registres, les banques de données, les datamarts, mais leur hétérogénéité, leurs normes toutes différentes, leur absence de croisement, leur conservation réduite dans le temps à 2 ans plus l'année en cours les rendent peu efficaces. Il est assez étrange qu'il ait fallu attendre 2011 pour connecter les données du PMSI et du SNIIRAM. Et le PMSI comme on le sait est organisé pour fournir des données économiques, pas des données épidémiologiques. Les changements multiples opérés dans le PMSI n'ont même pas permis de pouvoir réellement les intégrer au SNIIRAM. La base DCIR qui est une extraction de l'entrepôt du SNIIRAM ne couvre pas le même périmètre que le SNIIRAM !!!

C'est pourtant une étude menée sur les données de l'assureur américain KAYSER qui avait conduit au retrait en Amérique du VIOXX et ce sont les données de la CNAM qui ont permis en quelques heures à un médecin de celle-ci à la demande d'Irène FRACHON, d'établir le fameux chiffre de 500 à 1000 morts induits par la prise de Médiateur. La fréquence des hospitalisations après la prise d'un médicament donné est en effet un excellent marqueur d'autant plus que ces données sont totalement anonymisées garantissant totalement le respect de la vie privée. Devant ce déficit français de l'accès aux données de santé, Xavier Bertrand avait créé en 2006 l'IDS (Institut des Données de Santé), GIP, destiné à faciliter cet accès aux données ; cette création devait tout changer. Certes il y a eu des avancées mais la CNAM hostile par principe à l'IDS a fini par obtenir la création d'un GIP concurrent après les assises du Médicament où elle se réserve le droit de mener les études qu'elle veut sans pouvoir fournir les données à ceux qui les demande-

raient (ce nouveau GIP ne verra peut-être jamais le jour, en raison des changements politiques, mais interdit à l'IDS de jouer au moins son rôle...). En particulier, elle reste totalement hostile à ce que les laboratoires privés puissent accéder aux données de santé alors que la loi leur impose de faire des études post AMM. Comment faire des études post AMM sans avoir accès aux données de santé ? L'argument de la CNAM est toujours le même ; ces données permettraient d'avoir à fournir aux laboratoires privés des arguments pour leur marketing au détriment de la CNAM. Ce n'est pas le cas à l'étranger mais cela reste une obsession française.

**E**n 2010, l'IDS a réalisé un livre blanc qui reprenait les propositions de son comité d'experts demandant une meilleure cartographie des données, un appareillage du PMSI et du SNIIRAM, un modèle économique qui permettrait d'autofinancer cette disponibilité des données, un travail sur les lacunes existantes pour les faire disparaître ; une homogénéisation de l'ensemble des registres afin qu'ils puissent être reliés entre eux.

**L**es Anglais ont depuis de longues années une telle structure qui fournit sans cesse aux décideurs des données avec un autofinancement fondé sur les factures adressées de façon différentielle en fonction du demandeur, quasi gratuites pour les organismes publics, extrêmement coûteuse pour les organismes privés.

**S**ans vouloir idéaliser une épidémiologie qui permettrait de répondre à toutes les questions, les données pourraient au moins permettre de savoir si les chimiothérapies par exemple par inhibiteurs monoclonaux ont apporté sur plusieurs dizaines de milliers de malades un progrès en terme de survie, pourraient vérifier l'effet préventif sur la mortalité d'origine vasculaire des statines avec une plus grande puissance statistique, permettre de vérifier si les diverses prothèses en orthopédie ont une durée de vie variable en fonction du matériel, si les coloscopies sont équivalents à la coloscopie en terme de dépistage, si les femmes qui n'ont pas fait de mammographies ont une mortalité par cancer du sein plus importante que celles qui l'ont fait et

enfin, de généraliser les études post AMM. Il serait extrêmement intéressant de comparer les données de l'hypertension artérielle traitée par les anti-hypertenseurs classiques avec les nouveaux anti-hypertenseurs, de savoir si la prescription un peu anarchique du baclofène dans le sevrage alcoolique est fondée sur une réalité pour encourager des études plus scientifiquement rigoureuses. Le nombre de questions est sans fin et aurait permis de résoudre rapidement à moindre coût par exemple des questions en suspens comme le rapport entre la sclérose en plaques et le vaccin anti-HBS.

**C**ertes, il existe des structures de veille sanitaire comme l'INVS mais leur territoire est réduit et leur fonction d'alerte n'a pas jusqu'ici évité les véritables crises sanitaires. Sur le plan même de la santé publique, on ne peut que rester très surpris par la pauvreté des données disponibles pour les Agences Régionales de Santé qui n'ont aucun moyen d'établir des stratégies nouvelles à partir des données existantes et on ne peut qu'être inquiet de l'absence de données épidémiologiques pour l'Assistance Publique qui ignore totalement son activité en dehors de ce qui lui est communiqué sans homogénéité par l'ensemble des services.

**A**insi la France a un système de santé publique qui n'a jamais été très performant ; ce n'était pas très grave tant que le poids économique de la santé n'était pas considérable ; à partir du moment où il pèse 240 milliards d'euros, ne pas piloter le système sur des données sans cesse actualisées s'apparente au laxisme. Les données ne dictent pas les stratégies, mais elles informent sur les tendances. Ce sont des sentinelles qui nous manquent.