

PROGRAMME D'ACTION COMMUNAUTAIRE EN MATIÈRE DE SURVEILLANCE DE LA SANTÉ

PROGRAMME DE TRAVAIL POUR L'AN 2000 (article 5, paragraphe 2, point b, de la décision 1400/97/CE)

1. Introduction

Les activités de l'Union européenne dans le domaine de la santé publique doivent être étayées par une information de haute qualité, qui a été efficacement analysée et présentée de façon appropriée à ceux qui prennent ou influencent les décisions. La surveillance de la santé est une partie essentielle du cycle conduisant de la formulation de la politique, via la planification, à la mise en œuvre et à l'évaluation. L'information sur la surveillance de la santé dans l'Union européenne aidera également les États membres à exercer leurs propres responsabilités en matière de santé publique, en fournissant des informations comparatives.

La raison essentielle de ce programme d'action en matière de surveillance de la santé est l'élaboration et l'échange de séries de données adéquates, fiables et comparables, ainsi que l'élaboration d'indicateurs de la santé publique et des structures requises pour échanger les données et les informations pertinentes. Ce programme devrait partir de l'expertise disponible dans les États membres et leur servir de force coordinatrice, et jouer un rôle de catalyseur avec les États membres et les agences internationales.

L'objectif de ce programme d'action est de contribuer à l'établissement d'un système communautaire de surveillance de la santé, cohérent, logique et permanent, qui permette de:

- mesurer l'état de santé, les tendances et les déterminants de santé dans l'ensemble de la Communauté;
- faciliter la planification, le suivi et l'évaluation des programmes et des actions communautaires;
- fournir aux États membres des informations sanitaires appropriées permettant d'effectuer des comparaisons et de soutenir les politiques nationales de santé.

Ce tableau global actuel de la surveillance européenne de la santé s'est mis en place progressivement. Plusieurs organisations y ont contribué sur la base de leurs propres politiques spécifiques. Les travaux se sont déroulés dans le cadre de nombreuses activités différentes et les diverses initiatives n'ont pas toujours été coordonnées de façon majeure.

Les conséquences de cette situation sont les suivantes:

- les États membres déclarent des données à plusieurs organes;
- il y a une reproduction inutile des efforts;

- les données et les informations ont souvent une comparabilité limitée entre les pays et sont parfois d'une qualité moyenne ou médiocre;
- il y a de grandes lacunes dans les données disponibles sur plusieurs maladies importantes.

Dans ce contexte, il est de plus en plus important de concentrer les efforts des nombreux acteurs différents intervenant dans le domaine de la surveillance européenne de la santé, afin d'améliorer sa qualité et sa valeur. En même temps, il est clair que les futurs efforts dans ce domaine doivent se fonder sur les données et l'expertise disponibles, notamment au niveau national, mais également au niveau international.

Le rôle de ce programme a été fixé dans le texte de la décision adoptée par le Conseil européen et le Parlement (n° 1400/97/CE). Ainsi le programme a été structuré essentiellement selon trois piliers, qui traitent divers aspects des éléments précités:

- le pilier A traite de l'établissement d'indicateurs de santé de la Communauté, comprenant la sélection d'informations et de données pertinentes pour l'échange entre les États membres, la Commission et des organisations internationales, et concerne un travail conceptuel et méthodologique lié au processus permettant d'assurer la comparabilité des données et de définir et de mettre au point des indicateurs appropriés;
- le pilier B traite de la mise en place d'un réseau communautaire de partage et de transfert des données de santé entre les États membres, la Commission et des organisations internationales;
- le pilier C traite de la mise au point des méthodes et instruments nécessaires aux analyses et aux rapports, ainsi que du soutien des analyses et des rapports sur l'état de santé, les tendances et les déterminants de la santé, et l'impact des politiques sur la santé.

En conséquence, les principaux acteurs du programme sont la Commission et les États membres, y compris les institutions responsables dans les États membres. Toutefois, des organisations internationales, d'autres organes tels que des ONG, des instituts de recherche, des consultants, etc., peuvent participer à la réalisation d'actions spécifiques.

2. Budget

Le budget de l'an 2000 sera soumis à la décision des autorités budgétaires.

3. Mise en œuvre du programme

Les projets doivent préciser la façon dont le besoin d'information a été défini, le mode de collecte des informations et des données, et ce qui est envisagé pour assurer leur comparabilité, ainsi que la façon dont elles seront utilisées. Des projets à tous les niveaux, que ce soit local, régional ou national, seront pris en considération. La priorité sera donnée à ceux qui font intervenir tous les États membres ou au moins la plupart d'entre eux.

Le programme doit contribuer à réduire la charge que constituent les rapports et non l'accroître, et améliorer la qualité des informations et des données échangées. Pour y parvenir, les actions soutenues devront contribuer à:

- améliorer les procédures nécessaires pour obtenir des données pertinentes et pour parvenir à une comparabilité internationale, et les informations requises pour établir une série prioritaire d'indicateurs communautaires qui seront calculés à partir de ces données;
- établir des mécanismes d'échange des données assurant la liaison avec le système EUPHIN/HIEMS (European Union Public Health Information Network/Health Indicators Exchange and Monitoring System);
- lancer des analyses sur des problèmes de santé spécifiques.

Dans certaines conditions, le programme permet la participation des pays de l'EEE (depuis 1998) et des pays candidats éligibles (en fonction des décisions adoptées aux Conseils d'Association).

3.1 Évaluation des projets

L'évaluation des projets demeure une partie intégrante de chaque action entreprise dans le cadre de ce programme. Cette évaluation doit inclure le niveau et l'étendue de la mise en œuvre nationale et communautaire prévue. Les propositions doivent indiquer de façon adéquate comment il est prévu d'utiliser les résultats dans les États membres et au niveau communautaire. L'accent doit être mis sur l'évaluation de la façon dont ces projets permettent vraiment de mettre au point un système de surveillance de la santé et la façon dont ils profitent finalement à l'Union européenne et à ses citoyens, comme indiqué dans le présent programme.

3.2 Critères de qualité pour les appels de propositions/appels d'offres

L'objectif du programme est de contribuer à l'établissement d'un système communautaire permanent de surveillance de la santé.

Ceci implique:

- que la plupart des États membres, des pays de l'EEE, des pays candidats éligibles et des organisations compétentes participent à ces projets, dans la mesure du possible;
- que les organes les plus compétents concernés interviennent dans chaque État membre;
- que les organes participants mettent en œuvre un système permanent lié au programme ou qu'ils fassent des propositions en ce sens;
- lorsque les projets prévoient la production de données, celles-ci doivent être basées soit sur des systèmes d'information existants soit sur des collectes de nouvelles informations reproductibles dans le temps et dans l'espace;

- les données produites par le programme doivent être disponibles pour tous les pays participant au programme via le système HIEMS. En conséquence, les projets doivent inclure des renseignements sur la façon dont ces données seront mises à disposition dans le format HIEMS ainsi que sur leur actualisation régulière. Des rapports doivent également être accessibles sur le site Internet HIEMS.

Tous les projets doivent s'efforcer de définir les données pertinentes disponibles, qui sont requises pour mettre au point la performance pratique et les indicateurs résultants, qui intéressent directement les décideurs nationaux. Cela suppose que les candidats élaborent un projet paneuropéen pour un domaine/thème spécifié, devant aboutir aux trois produits suivants:

- des séries de données nationales comparables pour chaque État membre, qui exigeront au moins les étapes suivantes:

- description des informations de routine disponibles au niveau national et des niveaux appropriés de ventilation (par ex. âge, sexe);
- définition des sources communes européennes ou internationales (par ex. NOMESKO, OCDE, OMS); projets ou séries de données;
- une évaluation du degré de comparabilité des séries de données existantes et du niveau de développement de la méthodologie permettant les ajustements requis pour établir cette comparabilité.

- des spécifications sur les "ajustements" propres aux pays requis pour assurer la comparabilité des séries de données précitées. Ces spécifications doivent se présenter sous une forme permettant leur utilisation suivie et leur développement ultérieur. Cela requiert:

- la définition et la sélection d'une "référence" (par ex. la CIM);
- l'examen de la conformité des données nationales à la "référence";
- dans le cas contraire, l'harmonisation ou les transformations précises "ante" ou "post", nécessaires pour se conformer à la "référence", doivent être spécifiées;
- des arrangements pour mettre en œuvre les transformations propres aux pays et les séries de données "comparables" résultantes à mettre à disposition.

- des méta-données qui décrivent les séries de données:

- définition des sources principales/séries de données existantes (par ex. source nationale primaire/organisations mandatées telles que le Bureau central de statistique, le ministère de la Santé, les instituts de recherche, les ONG, d'autres ministères, etc.);
- méthode/instrument de collecte des données primaires (par ex. enquêtes sur la population ou autres, mesures, rapports de routine);
- périodicité.

En outre, des recommandations doivent être faites pour des futurs travaux. Ces recommandations couvriront notamment:

- la qualité des enregistrements primaires en matière de fiabilité et de précision;
- le nombre d'États membres qui peuvent fournir (ou contribuer à fournir) la série de données entièrement, partiellement ou pas du tout;
- des propositions d'élargissement du champ des données;

- le cas échéant, le type d'assistance que les États membres nécessiteront pour la livraison suivie et régulière des séries de données "comparables", en utilisant la transformation mise au point;
- des propositions d'approvisionnement suivi, stable et permanent du programme IDA (système HIEMS) et/ou de liens avec ce système, par exemple, lorsque les séries de données sont dérivées d'un projet de recherche;
- des suggestions d'indicateurs principaux et secondaires.

3.3 Calendrier des propositions: 15/01/2000

3.4 Appel d'offres

Des appels de propositions/appels d'offres seront utilisés dans certains domaines prioritaires, afin de garantir des développements dans ces domaines.

3.5 Examen annuel

Le rapport annuel du programme comprend des résumés de toutes les propositions de projets reçues et les actions devant être réalisées dans les propositions dont le financement a été accepté, sur la base d'une réunion annuelle des chefs de projets, ainsi que des rapports issus des projets déjà mis en œuvre dans le cadre du programme.

4. Priorités pour l'an 2000

4.1 Pilier A: établissement d'indicateurs de santé de la Communauté

Pour compléter les séries de données existant au niveau européen et garantir la qualité et la comparabilité de ces données, la priorité est donnée aux questions suivantes en l'an 2000:

État de santé* :

- maladies cardiovasculaires et cérébrovasculaires;
- troubles musculo-osseux;
- diabètes;

Santé périnatale

Déterminants de santé*

- nutrition

Systèmes de santé* y compris les données cliniques.

* Des liens doivent être assurés avec d'autres programmes de la Commission.

La priorité sera également accordée à l'établissement d'un inventaire des sources de données en matière de surveillance de la santé.

4.2 Pilier B: mise en place d'un réseau communautaire de partage des données de santé

L'évaluation du système de test EUPHIN/HIEMS sera réalisée pour déterminer si le système fourni répond aux besoins des utilisateurs. Ce travail portera sur les éléments suivants: logiciel, matériel, données d'essai, indicateurs, politique de sécurité, procédures générales de fonctionnement, documentation, formation, soutien, etc. Une révision des législations nationales pour les questions de sécurité sera également envisagée.

4.3 Pilier C: analyses et rapports

Un rapport sur les effets des politiques sur la santé sera élaboré. Les priorités du prochain rapport sur l'état de santé des travailleurs dans la Communauté seront décidées en fonction des priorités politiques.