

PROJET DE DEVELOPPEMENT

POUR

L'INFORMATION ET LA RECHERCHE EPIDEMIOLOGIQUE
SUR LES MALADIES TRANSMISSIBLES

A-J VALLERON

UNITE DE RECHERCHES BIOMATHEMATIQUES ET BIostatISTIQUES

UNIVERSITE PARIS 7 ET INSERM U263

A. INTRODUCTION

A1. Les missions d'information et de recherche dans le domaine des Maladies Transmissibles	p.	2	à	8
A2. Les deux idées fortes de la proposition	p.	9	à	10
A3. Présentation du plan du rapport	p.	11	à	12

B. PROJET IMMEDIAT ET PERSPECTIVES

B1. Le réseau téléinformatique de médecins correspondants pour la surveillance des Maladies Transmissibles.....	p.	14	à	19
B2. Première perspective : l'ouverture du système de communication	p.	19	à	22
B3. Deuxième perspective : l'alerte	p.	23	à	24
B4. Troisième perspective : l'intervention épidémiologique	p.	25	à	29
B5. Les deux lignes de force du projet	p.	29	à	30

C. LA SURVEILLANCE PAR MEDECINS CORRESPONDANTS

C1. Evaluation du réseau proposé	p.	32	à	43
C2. Les aspirations du généraliste français en ce qui concerne la surveillance des Maladies Transmissibles. p.		43	à	46
C3. Figures	p.	47	à	56

D. ASPECTS INFORMATIQUES DU PROJET

D1. L'optimisation du transfert de l'information ; la téléinformatique	p.	58	à	68
D2. Messageries, téléinformatique et information sur les Maladies Transmissibles	p.	69	à	76
D3. Principes techniques et calendrier de fonctionnement de réseau des médecins correspondants.....	p.	77	à	83

E. RESUME GENERAL DU PROJET ET MOYENS NECESSAIRES p. 85 à 94

F. ANNEXE - LE "CENTER FOR DISEASE CONTROL A ATLANTA" -

F1. Introduction, historique	p.	96	à	97
F2. L'information sur les Maladies Transmissibles	p.	98	à	102
F3. L'intervention épidémiologique	p.	102	à	107
F4. Remarques en passant	p.	108	à	111

REMERCIEMENTS

*
* * *

A. INTRODUCTION

A1. LES MISSIONS D'INFORMATION ET DE RECHERCHE DANS LE DOMAINE
DES MALADIES TRANSMISSIBLES

A1.1 LA SURVEILLANCE

A1.2 L'ALERTE

A1.3 LA RECHERCHE EPIDEMIOLOGIQUE

A2. LES DEUX IDEES FORTES DE LA PROPOSITION

A2.1 LE BESOIN D'UN SYSTEME DE COMMUNICATION PERFORMANT

A2.2 L'EPIDEMIOLOGIE NECESSAIRE DANS LES MALADIES
TRANSMISSIBLES EST L'EPIDEMIOLOGIE D'INTERVENTION

A3. PRESENTATION DU PLAN DU RAPPORT

*

**

A. INTRODUCTION

Depuis deux ans, une réflexion a été entreprise à la Direction Générale de la Santé sur la surveillance des Maladies Transmissibles ; un groupe de travail a été mis en place par le Directeur Général de la Santé ; ce groupe comprend des Médecins Hospitaliers Infectiologues, des Médecins de Santé Publique, des Epidémiologistes. Leurs conclusions ont été résumées dans un rapport "Une nouvelle conception de la surveillance des Maladies Transmissibles ? Bilan d'une année de réflexion" (E. Bouvet, 1983). Ce rapport débute par le constat de la "déficiência et l'inadaptation des systèmes de surveillance (des Maladies Transmissibles), flagrantes à la suite d'épidémies récentes".

Pourtant, et la nature de ces maladies par définition contagieuses, (qui rend leur contrôle rapide indispensable), et l'existence fréquente de mesures de prévention et de traitement efficaces (si elles sont appliquées rapidement) devraient faire de ce domaine un champ privilégié d'action pour une information rapide et efficace.

La situation, en ce qui concerne la recherche épidémiologique, est différente : en effet, sauf pour les rares "nouvelles maladies", la partie la mieux considérée en France de la recherche épidémiologique, à savoir la recherche étiologique (la recherche des causes) ou la recherche des facteurs de risque est ici quasiment sans objet ; les causes de la majeure partie des Maladies Transmissibles sont connues et leurs découvertes ont plus été acquises

par la "biologie de base" (virologie, bactériologie, immunologie...) que par l'épidémiologie ; la connaissance des facteurs de risque (terrain génétique, sous-nutrition, etc...) représente en général un intérêt pratique limité. Aussi n'est-il guère étonnant, si l'on considère l'INSERM, de constater qu'aucune de ses Unités de Recherches Epidémiologiques relevant de la Commission Spécialisée correspondante n'affiche l'Epidémiologie des Maladies Transmissibles parmi ses thèmes prioritaires (sauf l'Unité de Recherches Biomathématiques et Biostatistiques -URBB- INSERM U.263). De fait, la recherche épidémiologique en France s'est acquise une réputation internationale dans le domaine des Maladies Chroniques (cancer, maladies cardio-vasculaires, diabète, etc...) mais a peu touché au problème des Maladies Transmissibles.

*

* *

L'ensemble du projet ci-dessous est destiné à proposer dans l'immédiat la mise en place d'un système téléinformatique de surveillance des Maladies Transmissibles débouchant sur des procédures d'alerte et, au delà, à dégager une spécificité de ce que devrait être la recherche épidémiologique dans les Maladies Transmissibles : une "épidémiologie d'intervention".

*

* *

AL. LES MISSION D'INFORMATION ET DE RECHERCHE DANS LE DOMAINE DES MALADIES TRANSMISSIBLES

Les Maladies Transmissibles ne forment pas un tout ; c'est sûrement une des erreurs du système de déclaration obligatoire que d'avoir placé dans le même cadre juridique et pratique une maladie comme la coqueluche, fréquente, en général peu grave et une maladie comme la méningite cérébrospinale rare, grave. En fait, trois catégories de maladies peuvent être distinguées : les maladies fréquentes et peu graves ou exceptionnellement graves ; les maladies rares, potentiellement graves ; les nouvelles maladies ou nouveaux syndromes (dans cette dernière catégorie, rentreraient par exemple le SIDA, la fièvre hémorragique coréenne, etc...)

De même, l'"information sur les Maladies Transmissibles" recouvre en réalité deux notions différentes : la SURVEILLANCE et l'ALERTE. Il faut en effet distinguer entre l'information qui doit déboucher immédiatement sur une action (alerte) et celle qui est nécessaire par exemple à la mise en oeuvre d'une politique de Santé Publique ou à l'information du public mais qui ne débouche pas immédiatement sur une action (la surveillance). La SURVEILLANCE, l'ALERTE et la RECHERCHE EPIDEMIOLOGIQUE sont détaillées ci-dessous.

Al.1. LA SURVEILLANCE

La surveillance est une activité d'information par définition régulière. Elle peut concerner des maladies fréquentes ou des maladies rares. En ce qui concerne les maladies fréquentes, on peut considérer que le système de déclaration obligatoire fonctionne mal en France ; la situation est identique, d'ailleurs, aux Etats Unis (voir annexe concernant le CDC à Atlanta) ; en revanche, ce système fonctionne à peu près convenablement en ce qui concerne les maladies rares. C'est pourquoi à une nouvelle étape de réflexion sur la surveillance des Maladies Transmissibles, il apparaît nécessaire de mettre en place des systèmes différents pour les maladies fréquentes d'une part et pour les maladies rares d'autre part ; les maladies fréquentes, il est inutile de demander l'exhaustivité exigée par la déclaration obligatoire : des "sondages" réguliers suffiraient. La seule question qui se pose est de savoir à quelle fréquence ces sondages doivent être faits, et auprès de qui. En ce qui concerne les maladies rares, en revanche, le système de déclaration obligatoire doit sûrement être maintenu. En effet, la seule façon d'obtenir l'information est, là, d'être exhaustif, de s'adresser à tous ceux qui peuvent l'obtenir. On peut d'ailleurs penser que, débarrassé de ses fonctions inutiles en ce qui concerne les maladies fréquentes, ce système de déclaration obligatoire sera encore plus efficace qu'il ne l'était en ce qui concerne les maladies rares. De même, par définition, la surveillance ne peut concerner les nouvelles maladies ou les nouveaux syndromes ; celles-ci concernent d'abord l'"alerte" et c'est seulement lorsque ces maladies ont été identifiées qu'elles peuvent retomber dans un système d'information régulier (c'est le cas du SIDA, par exemple qui maintenant bénéficie d'une surveillance spécialisée).

Le but de la surveillance est de préparer une politique de Santé Publique et d'informer le public ; elle peut aussi déboucher sur une alerte : ainsi, la grippe en tant que maladie fréquente relèvera-t-elle d'un système de surveillance ; cependant, lorsque ce système permettra de détecter une épidémie, on retombera alors dans la procédure d'alerte décrite ci-dessous.

Al.2. L'ALERTE

Elle concerne d'une part des maladies "identifiées", d'autre part des maladies "nouvelles". En ce qui concerne les maladies identifiées, certaines sont courantes et d'autres rares. Dans le cas des maladies courantes, on peut donner l'exemple de la grippe (ou l'action sera, s'il est possible, de précipiter la délivrance de vaccins dans les régions non encore touchées par l'épidémie signalée - ou encore, plus réalistement - de préparer le corps médical au surcroît d'activité qui accompagne l'émergence d'une épidémie) ou encore les toxiinfections alimentaires collectives (où l'action à mener à la suite de l'alerte sera d'identifier l'origine de cette infection alimentaire et de prendre les mesures correspondantes pour la stopper). Pour ces maladies fréquentes, les sources d'information de l'alerte pourront provenir du système de surveillance.

Pour les maladies rares, aucun système d'information défini strictement ne peut être prévu : l'information peut en effet venir de multiples sources et aucune n'a le droit d'être négligée ; mais cela veut dire qu'une validation importante de l'information est nécessaire : on peut donner l'exemple récent d'un cas de variole qui a été déclaré dans une DDASS et signalé au Ministère de la Santé (voir D1.3a) ; ce cas, heureusement, était une "fausse alerte" mais aussi peu probable que soit la

réalité d'une telle information, il n'est pas permis de la négliger tant son importance serait dramatique si jamais elle était vraie. Aussi en ce qui concerne l'alerte, la base de l'information doit être la plus large possible, quitte à la valider ensuite.

L'alerte concerne également des "nouvelles maladies" ou "nouveaux syndromes". Les dernières années ont vu plusieurs nouvelles maladies (par exemple, la maladie du légionnaire, le SIDA, etc ...). L'alerte débouchera là sur une recherche épidémiologique afin d'abord de valider s'il s'agit effectivement d'une nouvelle maladie, ensuite d'étudier son étiologie et ses moyens de contrôle.

En tout cas, le but de l'alerte est d'agir, de permettre l'action. Sa caractéristique est évidemment de nécessiter un circuit extrêmement rapide d'information entre tous les acteurs potentiels.

Al.3. LA RECHERCHE EPIDEMIOLOGIQUE

On peut distinguer en épidémiologie la recherche DESCRIPTIVE, la recherche ETIOLOGIQUE, la recherche D'EVALUATION.

La recherche DESCRIPTIVE visera par exemple à étudier les variations spatiotemporelles de la fréquence d'une maladie (les techniques bio-statistiques permettent de détecter quels sont les changements "significatifs" dans l'espace et dans le temps) ; elle pourra mettre en évidence des nouvelles maladies par la démonstration de "clusters" de cas

ou par la démonstration de la nature contagieuse d'une maladie ; entrent également dans ce chapitre les études de mortalité spécifiques d'une maladie et d'un environnement donné.

La recherche ETIOLOGIQUE vise à la recherche des causes ; on a déjà dit qu'elle concernait moins les Maladies Transmissibles que les maladies chroniques ; en tout cas, cette recherche peut être "académique" lorsqu'elle concerne une nouvelle maladie (par exemple, lorsqu'on recherche les facteurs de risque du SIDA) ou elle peut être "de terrain", pratique lorsque l'on recherche les facteurs d'une toxiinfection alimentaire collective.

La recherche d'EVALUATION vise à fournir des outils quantitatifs d'appréciation de l'efficacité, éventuellement du rapport coût-efficacité de mesures préventives (d'un vaccin, par exemple) ou de traitements.

Notons que, dans ce chapitre, des techniques avancées de modélisation sont employées : ainsi, la décision d'arrêt de la vaccination de la variole aux Etats Unis a été prise notamment sur la base d'un modèle mathématique complexe permettant de simuler les diverses éventualités, leurs coûts et avantages.

*

* *

A2. LES DEUX IDEES FORTES DANS LA PROPOSITION

A2.1. LE BESOIN D'UN SYSTEME DE COMMUNICATION PERFORMANT

L'information et l'alerte dans le domaine des Maladies Transmissibles nécessitent l'association et la collaboration d'un grand nombre de partenaires qui ne se connaissent pas, ou mal, qui ne communiquent pas, ou mal. Ces partenaires sont, dans le désordre : la population elle-même, les médecins généralistes, les services hospitaliers, les laboratoires d'analyses, les observatoires régionaux de santé, les services de Santé aux frontières, les DDASS, la Direction Générale de la Santé, l'INSERM, l'Institut Pasteur, etc ... Lorsque que l'on considère n'importe quel problème pratique, on s'aperçoit que nombre de ces partenaires devraient interagir rapidement afin de le résoudre. Il suffit de prendre l'exemple de la déclaration obligatoire pour comprendre l'importance des défauts de communication : défaut de communication entre les généralistes et les DDASS, défaut de communication entre la DGS et les généralistes parce que le système de déclaration obligatoire leur est imposé et n'est pas choisi par eux ou tout au moins compris, défaut de communication général parce que le retour de l'information, c'est à dire la diffusion des informations provenant des déclarations obligatoires n'est pas fait ou est mal fait.

Tout doit donc être fait, à la fois sur le plan des mentalités et des habitudes (où il peut y voir des difficultés) et sur le plan des techniques (où le problème peut, là, être résolu, ainsi que nous le verrons) pour améliorer la communication.

A cette idée forte, qui est que l'accent doit être mis sur la facilité et la qualité de la communication entre les partenaires de la Santé Publique, le projet répondra en proposant de mettre en place une structure téléinformatique reliant ces divers partenaires.

A2.2. L'ÉPIDÉMIOLOGIE NECESSAIRE DANS LES MALADIES TRANSMISSIBLES EST L'ÉPIDÉMIOLOGIE D'INTERVENTION

L'épidémiologie des Maladies Transmissibles ne doit pas être calquée sur celle des maladies chroniques, tournée avant tout (en tout cas), durant ces dernières décades vers la recherche des causes ; elle doit être tournée vers l'action et l'intervention. On doit donc arriver à former des équipes épidémiologistes compétentes, et pourtant agissant sur d'autres critères que les critères académiques : un bon clinicien ne se sent pas obligé de faire de la recherche clinique à chaque fois qu'il est devant un malade ; un bon épidémiologiste "d'intervention" ne devra pas se sentir obligé de produire un article d'épidémiologie à chaque fois qu'il aura à régler un problème concret épidémiologique nécessitant une action et une intervention. Ces spécialistes de l'épidémiologie d'action ou d'intervention devraient pouvoir être trouvés dans le nouveau cadre de l'internat de Santé Publique.

*

* *

A.3 PRESENTATION DU PLAN DU RAPPORT

Le texte ci-après comprend quatre parties et une annexe ; tout d'abord, nous présenterons les propositions générales (B), dont la première concerne le développement de la surveillance des Maladies Transmissibles grâce à un réseau téléinformatisé de médecins correspondants et dont les perspectives sont d'abord l'ouverture du circuit d'information créé sur les autres partenaires du système de santé, puis la mise en place de l'alerte, enfin la création d'une épidémiologie d'intervention. Parce que l'activité de surveillance peut immédiatement être mise en oeuvre, un chapitre spécial (C) est consacré au réseau de médecins correspondants proposé, dans lequel sont présentés l'évaluation de leur représentativité et du travail qu'ils ont effectué dans le passé et une description de leurs aspirations en terme de surveillance.

Nos propositions n'existent pas sans l'aspect informatique qui les conditionne ; aussi celui-ci est-il décrit dans un chapitre séparé (D) où des rappels sont donnés sur l'importance de la qualité de la communication dans l'information sur les Maladies Transmissibles, sur la téléinformatique (le matériel, les logiciels, les extensions auxquelles on peut penser, telle la "téléépidémiologie", les applications permises - en général - par la "nouvelle Informatique", une informatique qui "intègre" le recueil, le traitement et la diffusion des connaissances.

L'ensemble du texte se termine par un chapitre (E) bilan chiffré des besoins immédiats 84/85 et à moyen terme pour mettre en oeuvre ces propositions.

Une annexe (F) concernant un élément souvent pris en référence, le Center for Disease Control, à Atlanta aux U.S.A. que nous avons visité la dernière semaine de Juillet 1984 termine ce rapport.

*

* *

L'ambition de ce projet est de fournir un système pilote d'information et de recherche dans le domaine des Maladies Transmissibles et, d'une certaine manière un système exemplaire par la promotion de la communication qu'il fait entre des secteurs administratifs, scientifiques, publics et privés tous intéressés à un même problème, grâce à une technologie de pointe.

Il est destiné à remplir à la fois une mission de Santé Publique mais aussi bien d'autres, y compris même de Défense Nationale (celle-ci est impliquée dans la surveillance des Maladies Transmissibles et l'alerte à leur sujet). Cette précision sur l'ambition du projet est utile à signaler dès l'introduction car il va de soi qu'un tel projet est coûteux. Ne s'agit-il pas, en réalité, de mettre en place, avec les moyens et les structures français, un organisme qui remplirait les plus importantes des missions du Center of Disease Control d'Atlanta, lequel emploie environ 1500 personnes !

*

* *

B. PROJET IMMEDIAT ET PERSPECTIVES

B1. LE RESEAU TELEINFORMATIQUE DE MEDECINS CORRESPONDANTS POUR LA SURVEILLANCE DES MALADIES TRANSMISSIBLES

- B1.1. GRANDES LIGNES DU PROJET
- B1.2. "MAQUETTE" 1984
- B1.3. DEVELOPPEMENT DU RESEAU

B2. PREMIERE PERSPECTIVE : L'OUVERTURE DU SYSTEME DE COMMUNICATION

- B2.1 LA MESSAGERIE
- B2.2 LA RECHERCHE EPIDEMIOLOGIQUE DE TERRAIN
- B2.3 EXPERIENCE PILOTE DU SUIVI DE LA MORTALITE
- B2.4 LIAISON TELEINFORMATIQUE AVEC LES DDASS
- B2.5 LA MISE SUR LE RESEAU DES AUTRES PARTENAIRES

B3. DEUXIEME PERSPECTIVE : L'ALERTE

B4. TROISIEME PERSPECTIVE : L'INTERVENTION EPIDEMIOLOGIQUE

- B4.1 LE PRINCIPE
- B4.2 QUEL CADRE POUR L'EPIDEMIOLOGIE D'INTERVENTION ?

B5. LES DEUX LIGNES DE FORCE DU PROJET

*

* *

B. PROJET IMMEDIAT ET PERSPECTIVES

B1. LE RESEAU TELEINFORMATIQUE DE MEDECINS CORRESPONDANTS POUR LA SURVEILLANCE DES MALADIES TRANSMISSIBLES

- B1.1. GRANDES LIGNES DU PROJET
- B1.2. "MAQUETTE" 1984
- B1.3. DEVELOPPEMENT DU RESEAU

B2. PREMIERE PERSPECTIVE : L'OUVERTURE DU SYSTEME DE COMMUNICATION

- B2.1 LA MESSAGERIE
- B2.2 LA RECHERCHE EPIDEMIOLOGIQUE DE TERRAIN
- B2.3 EXPERIENCE PILOTE DU SUIVI DE LA MORTALITE
- B2.4 LIAISON TELEINFORMATIQUE AVEC LES DDASS
- B2.5 LA MISE SUR LE RESEAU DES AUTRES PARTENAIRES

B3. DEUXIEME PERSPECTIVE : L'ALERTE

B4. TROISIEME PERSPECTIVE : L'INTERVENTION EPIDEMIOLOGIQUE

- B4.1 LE PRINCIPE
- B4.2 QUEL CADRE POUR L'EPIDEMIOLOGIE D'INTERVENTION ?

B5. LES DEUX LIGNES DE FORCE DU PROJET

*

* *

B. PROJET IMMEDIAT ET PERSPECTIVES

Ce chapitre est destiné à décrire le projet immédiat (la mise en place d'un réseau télématérisé de médecins correspondants), puis les perspectives : d'abord d'ouverture du système de communication à d'autres fonctions et à d'autres partenaires, ensuite la mise en place d'un système d'alerte ; enfin celui d'un système d'épidémiologie d'intervention.

*

* *

B1. RESEAU TELEINFORMATISE DE MEDECINS CORRESPONDANTS POUR LA SURVEILLANCE

B1.1 GRANDES LIGNES DU PROJET

Le détail technique de fonctionnement proposé du réseau fait l'objet d'un chapitre séparé (voir D3.). Seul sera détaillé ici ce qui concerne les grandes lignes du projet.

Le projet vise à réaliser la surveillance d'un certain nombre de Maladies Transmissibles pour lesquelles il est raisonnable d'abandonner la déclaration obligatoire et qu'il est pensable d'effectuer grâce à un réseau téléinformatisé de médecins correspondants.

Suivant une opinion généralement admise sur la densité nécessaire de médecins "sentinelles", l'objectif est de constituer un réseau couvrant au

moins 1% des médecins généralistes français ; ce réseau sera basé sur le volontariat ; il sera constitué par la méthode des quotas afin d'être représentatif de la population des généralistes français en termes de lieu d'exercice, d'âge, de sexe et de modalité d'exercice du médecin. La base humaine pour constituer le noyau du réseau de médecins correspondants existe : il s'agit du réseau de médecins correspondants mis en place à l'U.165 en vue de surveiller la grippe : sur les 450 médecins de ce réseau, au moins 350 participeront au système proposé (ils s'y sont déclarés volontaires : voir chapitre C). Il semble qu'il n'y ait pas de difficulté à compléter ce réseau (afin d'aboutir à la représentativité 1% par la méthode des quotas) suite à divers contacts pris avec des associations professionnelles.

Chaque année une commission devra fixer le nombre et la nature des maladies dont l'information sera recueillie grâce à ce réseau ; pour la première année, ce comité pourrait être simplement le groupe de travail sur la surveillance des Maladies Transmissibles mis en place à la Direction Générale de la Santé. Cet avis devra tenir compte des desiderata des médecins correspondants (ils sont réunis au sein d'une association loi de 1901 : l'Association Pour le Développement de l'Information et de la Recherche sur les Maladies Transmissibles : l'ADIRMT).

La source de l'information serait donc obtenue grâce aux médecins correspondants ; ceux-ci communiqueraient leurs informations grâce à un Minitel (80 des médecins correspondants ont d'ores et déjà acquis à titre personnel un Minitel). Ces informations seraient collectées sur un

ordinateur "Serveur". L'équipe de Biostatistique et d'Informatique responsable de cet ordinateur procéderait à la validation des données ; à leur analyse, afin de détecter les tendances éventuelles notamment les épidémies ; à la mise en forme synthétique des résultats. Pour le début, cette équipe pourrait être encadrée par l'URBB (INSERM U.263).

Les résultats seraient disponibles sous trois formes : d'une part, résultats bruts sous forme de fichier informatique interrogeable par toute équipe de recherche extérieure publique ou même privée (on peut penser par exemple à des laboratoires pharmaceutiques privés souhaitant utiliser ces données pour effectuer des études de marketing). Le centre informatique fonctionnerait alors comme un "serveur" délivrant des bases de données. Le coût d'utilisation de ces bases de données devrait correspondre au coût de revient dans le cas d'utilisation par des organismes publics, et devrait intégrer un bénéfice dans le cas d'utilisation par des organismes privés.

Une seconde mise à la disposition des informations serait faite sous forme synthétique et informatique ; chaque semaine le centre préparerait des pages de vidéotex présentant les résultats géographiques synthétiques et l'évolution chronologique par pathologie dans l'ensemble de la France. Ces données seraient accessibles prioritairement aux médecins correspondants qui devraient recevoir ainsi très rapidement un retour de l'information qu'ils auraient fournie, ensuite à des partenaires "privilegiés" (DDASS, Laboratoires de référence). Une forme VIDEOTEX encore plus synthétique pourrait être préparée dans un second temps en direction du public.

La troisième présentation des résultats aurait lieu sous forme papier à intervalle moins rapproché. Un sommaire de la surveillance pourrait être diffusé - sur abonnement - chaque mois ; un bilan détaillé de la surveillance pourrait être diffusé chaque année. Remarquons que ces fonctions d'édition devraient être réalisées au centre même grâce à la présence d'un matériel graphique et traitement de texte performants comme on en trouve distribué actuellement sur les ordinateurs utilisant, par exemple, le système Unix. Moyennant ces outils de programmation d'une part, moyennant la possession de tables traçantes et d'une imprimante laser, il est possible d'éditer des documents ayant la qualité "imprimerie", directement, sans intermédiaire (donc en réduisant les délais et les coûts).

Bl.2. MAQUETTE 1984

La mise en place d'un tel système nécessite l'informatisation du centre et la mise à la disposition de l'ensemble des médecins correspondants d'un Minitel. Sur le plan intellectuel, le système est également à roder : quelle est la quantité maximum d'informations qu'il est raisonnable de demander à un médecin correspondant ? Avec quelle fréquence ? Comment, finalement l'usage de la téléinformatique est-il accepté ?

La mise en place d'une expérience préliminaire ("maquette") est donc tout à fait nécessaire ; il est proposé d'effectuer cette expérience préliminaire entre octobre et décembre 1984 ; les médecins correspondants seraient réduits à une cinquantaine (pris parmi ceux possédant d'ores et déjà un Minitel) ; les liaisons seraient effectuées grâce à des lignes

vertes (de coût d'utilisation nul pour les médecins -en juillet 1984-) reliées à un micro ordinateur serveur ; l'environnement technique biostatistique et informatique serait trouvé à l'URBB (INSERM U.263).

En plus du recueil d'information pilote qui serait réalisé dans cette expérience "maquette", une évaluation continue des réactions des médecins correspondants participant à l'expérience serait faite.

Un colloque regroupant les médecins correspondants ayant participé à l'expérience aurait lieu en décembre 1984 ; seraient invités ceux des autres médecins correspondants actuels et potentiels désirant y participer ; ce colloque permettrait la confrontation des opinions des médecins correspondants et celles des personnalités participant au groupe de travail sur la surveillance des Maladies Transmissibles. Son organisation serait le témoin d'une volonté de mettre au point le système d'information de façon conjointe entre généralistes, scientifiques et médecins.

B1.3 LE DEVELOPPEMENT DU RESEAU

Si l'expérience "en maquette" se révèle satisfaisante, le développement du réseau à sa taille finale pourrait être acquis en 1985. Ceci nécessite la mise à la disposition d'un système informatique performant, du personnel adéquat, des moyens correspondants de fonctionnement. En pratique, sur le plan du matériel l'URBB a fait une demande propre d'équipement à l'INSERM et on pourrait imaginer que les organismes

intéressés dans le développement du réseau apportent une contribution afin de porter cette demande au niveau technique nécessaire pour effectuer la mission proposée (voir chapitre Moyens nécessaires : E).

Sur le plan du personnel, deux solutions existent : l'ouverture de postes budgétaires, dans une administration ou une autre, affectés au travail de surveillance des Maladies Transmissibles : c'est à coup sûr la solution la plus satisfaisante mais il se peut que dans la période de restrictions actuelles elle soit difficile à obtenir, au moins dans l'immédiat.

Une autre solution serait de créer un Groupement d'Intérêt Economique ou un Groupement d'Intérêt Public qui pourrait salarier, sur des contrats à durée déterminée, les personnes nécessaires. Au GIE ou GIP pourrait être associée l'ADIRMT ce qui permettrait une représentation "de droit" des généralistes.

*

* *

B2. PREMIERE PERSPECTIVE : L'OUVERTURE DU SYSTEME DE COMMUNICATION

Le système de téléinformatique mis en place entre les médecins correspondants et le centre doit servir à accélérer les échanges d'information entre ces deux groupes de partenaires puis rendre accessible par un grand nombre d'utilisateurs ces informations. Il doit être aussi l'occasion, par entraînement, d'abord d'améliorer la communication entre tous les participants du système, puis avec d'autres acteurs de l'information sur les Maladies Transmissibles non initialement inclus.

B2.1. LA MESSAGERIE

Cette fonction est décrite en D2. dans le chapitre "Aspects informatiques du projet".

La messagerie individuelle sera utilisée par un nombre croissant des partenaires, notamment de façon permanente par les médecins correspondants et le centre, afin d'améliorer le système de recueil d'informations ; petit à petit, des laboratoires de référence, des unités de recherche, des services hospitaliers "experts" seront invités et aidés à utiliser la messagerie pour améliorer leurs communications entre eux.

Les tableaux publics d'information pourront commencer à se développer sur des sujets d'intérêt général permettant la mise en place "de forums permanents téléinformatiques". Ces "forums permanents" pourront porter sur des sujets réglementaires à l'initiative des administrations ; sur des sujets scientifiques à l'initiative des unités de recherche (par exemple, nouveaux résultats) ; sur des sujets pratiques à l'initiative des médecins correspondants.

B2.2. RECHERCHE EPIDEMIOLOGIQUE DE TERRAIN

L'informatisation du système d'information par réseau des médecins généralistes correspondants permettra d'effectuer rapidement des études épidémiologiques sur la population cible des consultants de médecine générale ; ce serait l'occasion de sortir l'épidémiologie de ses recherches habituelles concernant le plus souvent des populations hospitalières et professionnelles et d'aborder ainsi des problèmes de Santé Publique négligés jusqu'ici, mais sans tomber dans l'écueil d'une recherche

méthodologiquement faible puisque la téléinformatique permettra de maintenir des liens solides entre généralistes et équipes de recherche compétentes, sans souci de distance ou de temps. Parmi ces problèmes, on peut penser à l'évaluation de mesures préventives et par exemple de vaccinations. Ceci pourrait être traité par partage d'un même protocole épidémiologique diffusé parmi les médecins correspondants et appliqué uniquement par ceux d'entre eux qui seraient volontaires. Ceci n'introduirait pas de biais dans une démarche, par exemple, d'étude épidémiologique cas-contrôle. De même, il pourra être tenté d'effectuer à l'initiative de services extérieurs grâce à ce réseau téléinformatique des enquêtes flash de morbidité ou éventuellement d'attitude vis-à-vis de la délivrance des soins.

A titre d'exemple, Ph Garnerin, vétérinaire (URBB) effectue actuellement une telle enquête sur l'impact des zoonoses canines et félines en France ; elle permettra une évaluation de l'opinion des généralistes sur l'importance de ce problème et sur l'adéquation de leur formation pour le résoudre, deux renseignements dont nul ne dispose actuellement.

B2.3. EXPERIENCE PILOTE DE SUIVI DE LA MORTALITE

Suivant l'exemple du CDC (voir annexe F) il paraît intéressant d'entreprendre dans le proche avenir une expérience de suivi de la mortalité, semaine après semaine, avec un très faible délai de réponse en utilisant comme source de donnée, les services d'Etat Civil d'un certain nombre de mairies volontaires et reliées par Minitel au réseau téléinformatique.

B2.4. LA LIAISON TELEMATIQUE AVEC LES DDASS

La mise sur le réseau des DDASS et des DRASS permettra sans doute de dynamiser un certain nombre de communications et d'envisager, sur l'exemple des médecins correspondants, ce que pourrait être la communication entre les médecins généralistes et les DASS ; un certain nombre de communications concernant des problèmes de santé aigus pourraient commencer à être fait par cette voie (exemple : toxiinfection alimentaire, ...).

B2.5. LA MISE SUR LE RESEAU DES AUTRES PARTENAIRES

Les laboratoires de référence, les unités INSERM, les services hospitaliers spécialisés dans les Maladies Transmissibles devraient avoir accès au réseau ; dans un premier temps, ils pourraient se familiariser avec l'utilisation des fonctions de messagerie ; ceci leur permettrait hors toute centralisation - d'arriver à une meilleure communication entre eux. La mise sur le réseau d'unités administrations pilotes devrait également être envisagée (par exemple : Ministère de l'Agriculture ; Services de Santé aux Frontières ; ...)

*

* *

B3. DEUXIEME PERSPECTIVE : L'ALERTE

L'alerte concerne les Maladies Transmissibles rares en général dont on signale un cas, les syndromes supposés nouveaux, les poussées épidémiques de Maladies Transmissibles habituellement présentes à l'état endémique, de façon générale tous les cas jugés d'intérêt en Santé Publique, y compris par exemple des phénomènes du type accident thérapeutique. Par définition, l'alerte - à la source de l'information au moins - est définie subjectivement. Il est donc nécessaire de reconnaître parmi les informations transmises quelles sont les véritables alertes, de valider ces informations, de les diffuser rapidement - une fois validées - aux partenaires intéressés ou compétents.

Les sources d'information peuvent être multiples : ce peut être aussi bien un, ou des, généralistes qu'un "Service de Santé aux Frontières" qu'une DDASS, qu'un Laboratoire d'analyse biologique privé ou public. Il n'est donc pas question d'envisager - au moins à court terme - que la transmission de cette information se fasse par voie télématique car tous les informateurs potentiels ne disposeront pas de Minitel ou de terminaux ni de la connaissance de procédure d'accès au centre d'information. Par ailleurs un véritable dialogue sera souvent nécessaire avec celui qui donnera l'information afin de la valider.

Il semble donc raisonnable de prévoir un certain nombre de "lignes vertes" (numéro téléphonique d'accès gratuit) ; l'existence de ces lignes vertes pourrait être diffusée dans tous les médias, médicaux et autres ainsi qu'auprès de tous les partenaires public ou privé du service de Santé ; il serait raisonnable d'imaginer une ligne verte par grande catégorie de pathologie ou d'alerte.

La validation de l'information est dans un tel domaine essentielle ; l'hypothèse selon laquelle toutes ces lignes vertes arriveraient de façon centralisée à un seul endroit n'est pas souhaitable. Il est beaucoup plus raisonnable d'imaginer qu'un certain nombre de services hospitaliers ou laboratoires de référence se partagent la responsabilité de l'alerte ; ainsi pourrait on imaginer que les informations concernant le SIDA arrivent au centre Léon M'ba (qui a la responsabilité du Centre européen de référence sur le SIDA) si celui-ci était volontaire. C'est alors ce service "expert" qui aurait la charge de valider l'information et, éventuellement, puisqu'il serait téléinformatisé de diffuser ces informations vers les partenaires du système de surveillance des Maladies Transmissibles qu'il jugerait intéressés ou devoir être prévenus.

On voit là aussi, que c'est la mise en place d'un réseau téléinformatique qui permettra à l'alerte de se faire à la fois avec les qualités d'un système centralisé et celles d'un système décentralisé : qualités d'un système centralisé car tous ceux qui recevront l'information seront en communication permanente les uns avec les autres ; qualités d'un système décentralisé puisque les informations régionales ou les informations concernant un secteur d'activité pourront arriver et être validées par le partenaire le mieux au fait du problème, quelque soit sa localisation, sans perte d'efficacité, et non systématiquement par un "centre" trop puissant ou trop localisé.

*

* *

B4. TROISIEME PERSPECTIVE : L'INTERVENTION EPIDEMIOLOGIQUE

B4.1. LE PRINCIPE

Dans l'introduction, nous avons rappelé la spécificité des Maladies Transmissibles en matière d'épidémiologie : bien souvent, la recherche des causes ou des facteurs de risque n'est plus le souci prioritaire de l'épidémiologiste (qui laisse cette tâche au "biologiste de base"), à la différence de ce qui se passe dans les maladies chroniques. Par ailleurs, les mesures de prévention - dans le domaine des maladies transmissibles - sont en général bien précises et doivent être appliquées peu de temps après la découverte du risque : là aussi, il s'agit d'une situation totalement différente de celle des maladies chroniques : on peut diminuer le risque de cancer des bronches d'un sujet en lui recommandant de ne pas fumer, mais c'est une opération de ... longue haleine ; en revanche, la prévention dans le cadre d'une épidémie de méningite cérébrospinale passe par une action rapide, la plus rapide possible.

Il a également été souligné que, dans le domaine des Maladies Transmissibles, les priorités d'action ne recouvrent pas toujours les critères de la recherche académique : ainsi découvrir le responsable d'une infection toxialimentaire est extrêmement utile, doit sans aucun doute être fait immédiatement dès la découverte de l'infection mais - dans la majorité des cas - ne débouchera pas sur la production d'un travail scientifique original mais sur une action de Santé Publique précise (par exemple, la fermeture d'une unité de fabrication d'aliments.)

Non seulement les Unités de recherche épidémiologiques classiques de l'INSERM ne comportent pas, dans leurs thèmes dominants, l'épidémiologie des Maladies Transmissibles (à l'exception de : l'U. 263) mais il a été signalé que les conditions de la recherche dans un grand organisme scientifique, ou à l'université ne sont pas celles qui correspondent aux exigences décrites ci-dessus : un laboratoire de recherche ou une université a une politique générale qui se traduit par la répartition de son personnel scientifique sur un certain nombre de thèmes, annoncés à l'avance, faisant l'objet d'un contrat quadriennal et assorti d'un calendrier. La collectivité attend avant tout de ses unités et laboratoires de recherches et de leurs chercheurs la production de résultats scientifiques nouveaux ; cette production est, de façon classique, estimée par les publications dans les revues scientifiques les plus prestigieuses possibles. Aussi, si on présente à une de ces unités de recherche une demande de recherche épidémiologique du type de celle que nous avons décrite ci-dessus, il y a de fortes probabilités pour que, si l'unité de recherche accepte de la satisfaire, ce soit au détriment de sa mission principale : si l'unité de recherche est une bonne unité de recherche, avec des chercheurs engagés sur des programmes compétitifs, il sera difficile (injuste, et peu rentable) de leur demander d'interrompre leur activité pour se mettre sur une "urgence" visant à découvrir lequel des fromages d'un plateau de fromages est responsable de la toxiinfection alimentaire collective constatée dans une communauté. Si réciproquement une unité de recherche accepte d'être à l'écoute de tous ces problèmes, il est clair qu'elle sortira de la compétition générale avec les unités de recherches

homologues ; il lui sera rapidement reproché de peu apporter de résultats scientifiques ; en tout cas, nul doute que, lors d'une compétition, la carrière d'un chercheur ayant répondu au coup par coup aux différentes demandes qui avaient été faites sans produire, en général, de résultats scientifiques originaux, sera défavorisée par rapport à celle d'un chercheur exerçant son activité de la façon habituelle.

On peut bien entendu noter qu'un changement est perceptible à cet égard et qu'il y a des critères multiples d'évaluation de l'activité des chercheurs ; en réalité, de tels changements ont été souhaités depuis longtemps, et ceci sans application pratique ; s'il n'y a pas eu d'application pratique c'est sans doute parce qu'en réalité ces souhaits étaient assez irréalistes, simplement parce qu'il est difficile, même lorsqu'on le souhaite sincèrement d'interclasser des activités de nature très différentes.

Notre avis est que l'épidémiologie nécessaire dans le domaine des Maladies Transmissibles est une épidémiologie à part, devant être traitée comme telle et devant correspondre à un personnel spécifique. On verra, dans l'annexe F relative au CDC à Atlanta, que finalement c'est cette opinion qui prévaut dans ce centre où existe un corps de "epidemic intelligence officers" (un véritable corps d'"officiers" : c'est un des sept corps "sous uniforme" des USA). Une fois de plus, il suffit d'étendre au niveau de la population (l'épidémiologie est précisément l'étude des populations) ce qu'on connaît au niveau de l'individu : le traitement des malades n'est pas effectué en général par des chercheurs, mais par des

cliniciens et des généralistes. De même, les situations épidémiologiques citées au début de ce paragraphe ne doivent pas être résolues par les épidémiologistes chercheurs mais par des épidémiologistes praticiens : c'est l'idée d'"épidémiologie d'intervention" que nous voulons soutenir, avec ses corollaires qui sont le développement de professionnels de ce domaine (avec les exigences de formation et de statut que cela implique).

B4.2. QUEL CADRE POUR L'EPIDEMIOLOGIE D'INTERVENTION,

La réforme récente de l'Internat a conduit à une spécialité "Santé Publique". Existeront donc des internes de Santé Publique qui auront devant eux, théoriquement, une carrière ouverte. Une partie d'entre eux, sans aucun doute, effectueront cette carrière dans la recherche épidémiologique ou dans l'administration de la Santé Publique. Mais pour une autre partie d'entre eux, il serait extrêmement intéressant de poursuivre une carrière dans l'épidémiologie d'intervention. Il s'agirait finalement donc, là, de développer un corps d'hospitaliers tourné vers l'action épidémiologique.

Bien entendu, cela posera un problème de formation : les internes de Santé Publique qui désireraient se spécialiser dans ce domaine devraient acquérir une formation complémentaire comportant notamment un très bon approfondissement de biostatistiques, une bonne connaissance de l'informatique et une connaissance convenable des biomathématiques (afin de pouvoir maîtriser, au moins, les travaux effectués dans ce domaine).

L'interne de Santé Publique pourrait alors être utilisé dans des enquêtes épidémiologiques de terrain correspondant aux définitions données ci-dessus.

Cette proposition, sûrement à raffiner, nécessite une réflexion de la part du Ministère de l'Education, mais aussi des Hôpitaux (accepteraient-ils d'accueillir ce type d'activité) ; elle nous paraît une des propositions importantes, perspective envisageable à plus ou moins long terme du projet que nous présentons.

*

* *

B5. LES DEUX LIGNES DE FORCE DU PROJET

Notre projet a deux lignes de force :

- 1.) Il soutient que ce sont des défauts de communication entre les différents partenaires du service de Santé Publique dans le domaine des Maladies Transmissibles qui sont à la base des insuffisances unanimement dénoncées ; il prétend qu'un effort soutenu et volontariste d'installation de la téléinformatique entre ses partenaires permettra de promouvoir cette communication qui manquait.

Le projet débute concrètement par la mise en place d'un système d'informations qui renseignera sur un certain nombre de Maladies Transmissibles pour lesquelles le système de la déclaration obligatoire actuel a fait la preuve totale de son inefficacité. Cette action doit être vue comme une première étape d'une dynamique de la communication entre les partenaires impliqués dans l'information et l'action dans le domaine des Maladies Transmissibles.

2.) Il souligne la différence entre l'épidémiologie académique et l'épidémiologie d'intervention ; dans le domaine des Maladies Transmissibles, la priorité doit aller à l'épidémiologie d'intervention, une discipline non développée en France. Le projet pose les éléments d'une réflexion consistant à faire déboucher - en partie au moins - l'internat de Santé Publique sur cette épidémiologie d'intervention.

*

* *

C. LA SURVEILLANCE PAR MEDECINS
CORRESPONDANTS

- C1. EVALUATION DU RESEAU PROPOSE
- C1.1. HISTOIRE ET DESCRIPTION DU RESEAU DE MEDECINS
CORRESPONDANTS
- a) La mise en place et le fonctionnement du réseau
de surveillance de la grippe
 - b) La décision d'arrêt du réseau et ses raisons
- C1.2. EVALUATION DE L'ACTIVITE PASSEE DE SURVEILLANCE DE
LA GRIPPE
- C1.3. EVALUATION DES MOTIVATIONS DES MEMBRES DU RESEAU
- C1.4. DEMOGRAPHIE DU RESEAU ET REPRESENTATIVITE
- C1.5. EVALUATION DE L'AVENIR POTENTIEL DU RESEAU
- C1.6. CONCLUSION
- C2. LES ASPIRATIONS DU GENERALISTE FRANCAIS EN CE QUI CONCERNE LA
SURVEILLANCE DES MALADIES TRANSMISSIBLES
- C2.1. L'ENQUETE
- C2.2. LES RESULTATS
- a) Importance de la surveillance des différentes
maladies
 - b) Analyse géographique
 - c) Analyse selon l'âge du médecin
- C2.3. CONCLUSION
- C3. FIGURES

*

* *

C. LA SURVEILLANCE PAR MEDECINS
CORRESPONDANTS

*

* *

Cl. EVALUATION DU RESEAU PROPOSE DE MEDECINS CORRESPONDANTS

Une partie du système de surveillance des Maladies Transmissibles que nous proposons repose sur un réseau de médecins correspondants dont le noyau sera le réseau formé en vue de la surveillance de la grippe à l'Unité INSERM U165 en 1980. Il est donc nécessaire de procéder à l'évaluation de ce réseau à la fois en ce qui concerne les résultats qu'il a acquis dans le passé dans la surveillance de la grippe et aussi sur ses conditions de fonctionnement passé et avenir.

Cl.1. HISTOIRE ET DESCRIPTION DU RESEAU DE MEDECINS CORRESPONDANTS

Cl.1.a) Mise en place et fonctionnement du réseau entre 1980 et 1983

(1)

Le réseau de médecins correspondants fut mis en place par l'U.165 sous la responsabilité de J. Ménarès, Chargé de recherche INSERM, afin d'assurer la surveillance de la grippe. Depuis 1975, cette surveillance de la grippe était assurée grâce à un réseau d'enregistrement de l'absentéisme scolaire.

(1) Le paragraphe "historique" a été écrit grâce à l'aide de J. Ménarès

Cependant, par définition, l'absentéisme scolaire ne testait qu'une tranche d'âge et il était nécessaire d'avoir un autre indicateur concernant l'ensemble des tranches d'âges. Il fut supposé que les médecins généralistes pouvaient, grâce à leurs modalités de travail, effectuer une surveillance permettant de détecter les fluctuations de l'incidence des syndromes grippaux à travers le nombre de diagnostics qu'ils établiraient.

Il fut décidé de constituer un réseau de médecins généralistes présents dans l'ensemble des départements de la France métropolitaine à raison d'au moins 4 par département. La base de constitution de ce réseau fut le volontariat et non pas le tirage au sort réclamé par le purisme statisticien ; les auteurs du réseau pensaient en effet que le manque de représentativité éventuel venant d'un échantillon constitué par volontariat était largement compensé par le facteur positif que représentait la motivation des médecins participants. Ce fut en 1979, aux entretiens de Bichat, que le premier noyau de ce réseau fut constitué avec une cinquantaine de médecins. Au 1er janvier 1980, le réseau comportait 56 médecins correspondants, au 1er septembre 1980, 223 et au 30 juin 1981 427 ; à ce moment tous les départements étaient couverts.

Trois mesures pratiques furent adoptées dès le début, d'abord afin d'assurer le recrutement de nouveaux médecins correspondants, puis afin de conserver leur collaboration : tout d'abord le circuit de l'information fut fermé immédiatement au moyen d'un bulletin hebdomadaire ; ensuite ces informations furent publiées dans un journal médical à grand tirage (Le Quotidien du Médecin) signalant les départements n'ayant pas encore de médecins correspondants ; enfin les instances départementales furent contactées afin qu'elles puissent éventuellement trouver des candidats à devenir médecins correspondants.

Le fonctionnement du réseau :

La définition de la maladie était empirique : il s'agissait de "maladie d'allure grippale" (ou syndrome grippal). Chaque médecin devait, chaque semaine, communiquer au moyen d'une carte T le nombre de syndromes grippaux observés au cours de la semaine. C'est cette seule information qui était à la base du système utilisé ; après codage, perforation, calculs statistiques, édition des résultats, dessin des cartes et des graphiques montrant l'évolution temporelle par un service d'iconographie, l'information était ensuite rediffusée, avec un délai d'une dizaine de jours, dans le bulletin hebdomadaire. Un exemple de bulletin hebdomadaire est montré sur la figure 1.

Cl.1.b) La décision d'arrêt du réseau

En janvier 1983, l'U.165 était dissoute et le responsable de l'équipe grippe rejoignait l'URBB. Se posait alors la question de savoir si on pouvait ou non continuer l'activité de ce réseau. Il fut décidé de l'arrêter. Les raisons de cette interruption, sont exposées ci-dessous.

- L'absence d'évaluation de la représentativité du réseau.

Le volontariat est sans nul doute un bon critère pour obtenir des médecins motivés, meilleur que le tirage au sort des statisticiens. Cependant, le réflexe épidémiologique de base doit être de s'interroger sur la représentativité de l'"échantillon" ainsi constitué. Malheureusement, au 1er juin 1983 - date où J. Menares rejoignait l'Unité 263 - aucune évaluation de la représentativité de ce réseau, s'appuyant sur des arguments objectifs, n'avait été faite ; il était également impossible à un observateur objectif d'apprécier les motivations des médecins qui participaient au réseau, motivations sur lesquelles on pouvait d'autant

plus légitimement s'interroger qu'ils n'étaient pas rémunérés pour accomplir leur tâche.

- Les déclarations hebdomadaires de syndromes grippaux par les médecins correspondaient-elle bien à la Grippe ? Etaient-elles en avance par rapport aux données des laboratoires de référence ?

Ces questions clé épidémiologiques et pratiques n'avaient malheureusement pas reçu de réponse publiée ; (seul le parallélisme des données avait été évoqué, mais de manière qualitative, dans un colloque (1)).

- Un coût de fonctionnement élevé.

Le réseau de surveillance mis en place à l'U.165 occupait les 2/3 du temps d'un chercheur et de deux techniciens INSERM dans le cadre de l'U.165 ; d'autres personnels INSERM étaient également concernés dans le cadre de l'utilisation des Services Communs du Vésinet (affranchissement du courrier, reprographie, codage des données (cartes lettres), informatique etc...) ; les seuls frais d'affranchissement des documents s'élevaient sans doute à plus de 150 000F par an sans compter les frais téléphoniques, les frais de réalisation et d'impression des cartes T et des bulletins.

- Une mission coûteuse dirigée vers une maladie secondaire.

L'effort de surveillance se justifiait-il prioritairement pour la grippe ? La question mérite d'être posée dans la mesure où d'autres Maladies Transmissibles, plus prioritaires, ne sont pas surveillées et où la surveillance de la grippe ne se traduit pas - a priori - en actions utiles sur le plan de la Santé Publique, parce que - par exemple - les délais de fabrication d'un nouveau vaccin sont tels qu'ils interviennent après l'épidémie.

(1) Colloque Franco Soviétique sur la grippe ; voir fig. 2 pour la référence

C1.2. L'EVALUATION DE L'ACTIVITE PASSEE DU RESEAU DE SURVEILLANCE DE LA GRIPPE

Une première évaluation de l'activité de surveillance de la grippe avait été présentée par Ménarès et coll. au quatrième colloque sur la grippe et les affections respiratoires aiguës organisées dans le cadre de la coopération franco soviétique (20-21 avril 1982). Il y avait été montré (figure 2) que la courbe de surveillance obtenue grâce aux médecins correspondants au cours de l'année 1980-1981 présentait un pic de façon concomittante avec la courbe obtenue grâce au réseau d'enregistrement de l'absentéisme scolaire. Cependant, il s'agissait là d'une comparaison concernant deux ensembles de données de "surveillance" assez indirecte, recueillies par la même équipe et non validées en général en elles mêmes par - par exemple - des confirmations des laboratoires ; il était donc souhaitable d'effectuer la validation du réseau avec des données épidémiologiques extérieures. C'est ce qui fut d'ailleurs rendu possible par la présentation des résultats d'isolement de virus grippaux dans les laboratoires de référence. Ceux-ci furent concomittants, ou en retard par rapport à la date de notification des épidémies par le système de médecins correspondants) ; cependant ces isolements étaient tellement peu nombreux qu'il était difficile d'établir de façon quantitative ces arguments.

En 1983-1984, il fut possible d'obtenir à l'URBB l'ensemble détaillé des données de mortalité concernant la mortalité par grippe observée en 80-81, pendant la période d'activité du réseau. L'étude de la répartition conjointe géographique et temporelle des données de mortalité et des données fournies par la surveillance des médecins a été effectuée par S. Letrait, boursière du Ministère de la Recherche.

Celle-ci a utilisé notamment les techniques ARIMA d'analyse des processus temporels et, de façon générale, les méthodes développées par Box et Jenkins. Ces méthodes ont montré que la corrélation entre les données de mortalité et les données du réseau était extrêmement forte (de l'ordre de 0.9) et indiquait une avance du réseau d'environ une semaine sur les données de mortalité (ceci signifie que la corrélation maximum entre les données du réseau et les données de mortalité est obtenue avec un décalage d'une semaine et vaut 0.9). La concordance entre ces deux indicateurs très différents apparaît clairement lorsqu'on considère la figure 3 où sont représentées conjointement les données de surveillance et les données de mortalité.

En conclusion, on peut donc dire que le réseau a bien fonctionné en ce qui concerne la surveillance de la grippe et qu'il s'agissait là d'un outil efficace.

Cl.3. EVALUATION DES MOTIVATIONS DES MEDECINS

On vient de voir que l'activité de surveillance du réseau de la grippe pouvait être évaluée favorablement. De plus, l'information était recueillie avec régularité : si l'on prend la période la plus récente pour laquelle nous avons évalué ce réseau (septembre 1982-avril 1983), on constate que, chaque semaine, des informations étaient obtenues en moyenne sur 91 des 96 départements. 89% des médecins correspondants répondaient à l'interrogation hebdomadaire et 80% le faisaient dans le délai prévu, à savoir moins d'une semaine.

Au moment d'organiser la surveillance future des Maladies Transmissibles à partir d'un réseau de médecins généralistes dont le noyau

pourrait être ces médecins correspondants, il est utile de s'interroger sur les motivations qui expliquaient que ce réseau fonctionnait : il ne s'agissait en effet pas de l'argent puisque ces praticiens n'étaient pas rétribués pour cette tâche. L'enquête que nous avons effectuée auprès d'eux a permis de préciser ces motivations ; lancée fin 1983, elle fut analysée au printemps 84 et donne des indications sur une centaine d'items (voir questionnaire en annexe) ; les données décrites ci-dessous concernent 408 médecins.

Tout d'abord, les questions ont été posées sur la perception de l'utilité de l'activité de surveillance du réseau grippe : 32% d'entre eux pensent que leur réseau sert à la mise en oeuvre d'une politique de Santé ; 42% pensent qu'il sert à la recherche sur les modes de transmission ; 70% pensent qu'il sert à les alerter de l'imminence d'une épidémie : ainsi, l'utilité du réseau n'est pas perçue principalement dirigée vers les administrations (qui mettent en oeuvre la politique de Santé) ou vers les laboratoires (qui effectuent de la recherche) mais bien vers ceux la mêmes qui le constituent et qui ressentent la nécessité d'un outil épidémiologique leur fournissant des informations qui les concernent dans leur vie professionnelle de tous les jours.

Nous avons voulu savoir pourquoi ces praticiens jugeaient utile de connaître l'évolution des épidémies de grippe : 72% ont trouvé que cela était utile dans leur activité diagnostique ; 46%, seulement, que cela était utile dans leur activité thérapeutique et 73% dans leur activité prophylactique. En effet, les médecins avertis de l'imminence d'une épidémie à la fois trouvent des arguments pour leur diagnostic et peuvent donner des conseils prophylactiques à leurs patients.

Une autre condition qui a rendu efficace le fonctionnement du réseau a sans aucun doute été le retour immédiat de l'information via le bulletin hebdomadaire d'une part, via la publication qui en était faite dans Le Quotidien du Médecin d'autre part. Seulement 1,4% des médecins trouvent en effet ce bulletin inutile alors que 47% le trouvent satisfaisant et 50% utile. Malgré le faible délai (environ 10 jours) entre la collection des données et la rediffusion de l'information par le bulletin, 27% des médecins trouvaient encore le décalage entre cette collecte et cette redistribution des information trop importante.

Remarquons que cet intérêt pour le bulletin n'était pas seulement théorique puisque 25% des médecins conservaient la collection, 57% le lisaient chaque semaine et 31% le lisaient presque chaque semaine (seulement 8% le lisaient uniquement en cas d'épidémie).

Ce besoin de communication, sur lequel nous insistons tout au long de ce projet, est précisément une des motivations de participation des médecins correspondants au travail d'information. Le désir de communication de ces personnes va bien au delà de ce qu'ils faisaient par le passé (envoyer une carte T, recevoir un bulletin hebdomadaire : seulement 20% des médecins sont en effet uniquement intéressés par les informations de la surveillance ; 74% d'entre eux se déclarent intéressés par des informations sanitaires, 75% par des informations professionnelles, 85% par des informations médicales au sens large ; leurs souhaits est, à ce sujet, de communiquer avec les organismes régionaux (85%) les organismes nationaux (75%) leurs collègues (73%), toutes communications qui, pour l'instant n'existent pas et dont l'absence est regrettée.

Ainsi, au terme de cette évaluation des motivations des médecins qui expliquent leur activité soutenue de surveillance dans le cas de la grippe,

-on remarquera pour en tenir compte dans le projet actuel- qu'il est possible de demander beaucoup à des médecins correspondants (bénévoles), s'ils ont le sentiment que les informations qu'ils fournissent sont de nature à les aider ou à aider leurs collègues dans la vie professionnelle de tous les jours ; en notera aussi leur besoin de communication, évidemment personnalisée.

Cl.4. LA DEMOGRAPHIE DU RESEAU

On a rappelé que ce réseau avait été constitué sur la base du volontariat ; contrairement au tirage au sort, celui-ci ne garantit pas la représentativité. Nous avons recueilli, au cours de l'année 84, des données concernant la démographie de ce réseau et nous en avons comparé un certain nombre avec celles de l'ensemble des généralistes ; les autres caractéristiques démographiques gagneraient sans doute également à être comparées mais nous n'avons pas disposé en temps utile des données pour le faire.

L'immense majorité (97,8%) des médecins correspondants sont de sexe masculin ; ceci représente une divergence assez importante avec les données nationales (il y a environ 10% en effet de médecins femmes). En ce qui concerne la distribution par âge, 23% des médecins correspondants ont moins de 35 ans, 42% entre 35 et 44 ans, 15% entre 45 et 54 ans, 17 % entre 55 et 64 ans. Par rapport aux médecins généralistes français, la tranche d'âge 20 à 35 ans est sous représentée et la tranche d'âge 35 à 45 ans est sur représentée. Ceci est décrit sur la figure 4 où sont représentés les effectifs de médecins correspondants ayant répondu à l'enquête (408 au total) comparés aux effectifs correspondants des médecins généralistes français (en centaine). Cette représentation graphique permet de comparer

le réseau à ce que serait un réseau comportant 1% des généralistes, un objectif minimum raisonnable pour atteindre une bonne information générale.

La distribution des médecins généralistes dans les régions a été calculée et comparée à la répartition des médecins généralistes français ; ceci est représenté sur la figure 5, où, là aussi, les échelles choisies permettent de comparer le réseau à ce que serait un réseau comportant 1% des généralistes français. On constatera qu'en général la composition du réseau est voisine de cet objectif, excepté principalement celle de la région parisienne où le nombre de médecins correspondants (60) est très inférieur au nombre optimal (environ 105).

On peut cependant dire, dans l'ensemble, que la composition par âge et par région géographique du réseau s'éloigne assez peu de la répartition nationale et qu'il est par conséquent facile d'effectuer les corrections voulues dans les tranches d'âge et les régions nécessaires pour aboutir au réseau "idéal" de couverture importante.

D'autres données démographiques avaient été recueillies dans cette enquête qui méritent d'être signalées : ainsi, 75% des médecins du réseau ont un exercice exclusivement libéral ; 37% des membres du réseau travaillent en cabinet de groupe. L'immense majorité se définit comme généraliste (95,1%), seulement 1% étant pédiatre.

Toutes les formes d'habitat sont représentées : 10% des médecins exercent dans des villes de moins de 2000 habitants, 13% dans des villes de 2000 à 5000 habitants, 26% dans des villes de 5000 à 20000 habitants, 29% dans des villes de 20000 à 100000 habitants, les autres exerçant dans des villes de plus de 100000 habitants.

Notons qu'en ce qui concerne la surveillance des maladies du jeune enfant, mission qu'on pourrait penser à confier à ce réseau, il est intéressant de constater que, de l'avis de ces médecins, là où ils exercent les enfants de moins de 5 ans ne sont suivis par des pédiatres que dans 34% des cas.

C1.5. L'EVALUATION DE L'AVENIR POTENTIEL DU RESEAU

Dans la mesure où le projet est d'utiliser tout ou partie de ce réseau comme noyau du futur réseau de médecins correspondants proposé dans le projet, il est utile de connaître l'avis des médecins à ce sujet.

En ce qui concerne les maladies qu'ils jugent importantes de surveiller, la section (C2) suivante montre que les aspirations du généraliste face à la surveillance recouvrent bien celles de la Commission qui a fonctionné en 1984 au Ministère de la Santé sur ce sujet, et qu'il ne donne pas à la grippe, quoiqu'il ait débuté sur ce sujet, une importance exagérée : il ne classe en effet la grippe qu'en 5ème position dans le "hit-parade" des maladies importantes à surveiller. Ce réseau a surveillé la grippe parce qu'on lui a proposé de surveiller la grippe et parce que cela était fait dans une démarche pratique qui lui plaisait, mais il est prêt à faire autre chose.

Tout notre projet repose sur l'utilisation de la téléinformatique. Il était important de savoir si oui ou non les médecins étaient a priori intéressés par le système télématique que nous leur proposons : seuls 12% ne l'étaient pas. On peut bien entendu se demander si la réponse oui à une telle question engage vraiment son auteur. C'est pourquoi nous avons posé une seule question pour laquelle la réponse "oui" signifiait un véritable engagement personnel : "une formation initiale d'une journée serait utile

pour l'utilisation efficace du système accepteriez-vous de consacrer ce temps à cette formation". Il est significatif que 78% des correspondants aient répondu affirmativement à cette question, seulement 14,5% répondant négativement. De plus, les explications concernant ces réponses négatives sont peu inquiétantes pour notre projet : trop âgé, pas de temps et trop coûteux. Symétriquement, il existe aussi un certain nombre de médecins correspondants, déjà équipés en informatique et passionnés par le projet.

C1.6. CONCLUSION

Le "réseau de médecins correspondants pour la surveillance de la grippe" mis en place en 1980 constitue certainement une base pour la mise en place du futur réseau télématique de surveillance des Maladies Transmissibles : il a montré une réelle efficacité dans la prédiction des épidémies de grippe ; sa démographie est comparable à celle des généralistes français et l'effort pour le compléter en vue d'une représentation au centième des généralistes est faible ; il est disposé -en majorité- à travailler avec les moyens télématiques proposés.

*

* *

C2. LES ASPIRATIONS DU GENERALISTE FRANCAIS VIS A VIS DE LA SURVEILLANCE

C2.1. L'ENQUETE

En ce qui concerne l'appréciation de l'attitude des médecins

généralistes vis à vis de la surveillance des Maladies Transmissibles, l'enquête citée au paragraphe C1 précédent comprenait 5 questions concernant 15 Maladies Transmissibles majeures (figure 6) c'est la réponse à la question 3 qui est ici analysée en détail : elle permet de connaître les Maladies Transmissibles qu'il juge importante de surveiller.

C2.2. RESULTATS

La figure 7 montre les effectifs des médecins (sur un total de 408) ayant répondu oui aux questions 1, 3 et 4 du questionnaire.

C2.2.a) Couverture des maladies :

Celle-ci peut être estimée, assez imparfaitement, par le nombre de réponses oui à la question 1 du questionnaire (Avez-vous vu au moins un cas de cette maladie depuis un an ?). Comme on pouvait l'imaginer, la grande majorité des médecins ont vu dans l'année au moins un cas de grippe, d'hépatite, de rougeole, d'oreillons. Plus de la moitié ont vu au moins un cas de maladie sexuelle transmissible autre que la syphilis, de toxiinfection alimentaire et de tuberculose. Ces résultats sont détaillés sur le panneau du haut de la figure 7.

C2.2.b) Importance de la surveillance :

La réponse globale du généraliste français peut être évaluée sur la figure du milieu et du bas de la figure 7 ; à la question dont les réponses sont représentées au milieu, le médecin pouvait répondre en déclarant importantes un grand nombre de Maladies Transmissibles

alors qu'à la question analysée en bas le médecin devait annoncer une priorité de trois maladies seulement. En tout cas, dans les deux cas, globalement, c'est l'hépatite qui représente la priorité la plus importante, suivie de la tuberculose et des maladies sexuelles transmissibles (syphilis et autres), puis de la grippe, puis de la méningite, puis de la brucellose, puis de la rougeole.

C2.2.c) L'analyse géographique :

Les résultats ont été analysés par région (figure 8) ; le "classement" national est parfois remis en cause : tel est le cas de la région parisienne et de la région Languedoc-Roussillon où la syphilis apparaît comme la première priorité en tant que maladie à surveiller et de la région Nord où c'est la tuberculose qui apparaît la plus prioritaire aux médecins. Cette enquête est sûrement parmi les toutes premières à mettre en évidence une disparité régionale dans des priorités de Santé Publique perçues par les généralistes, les premiers acteurs sur le terrain précisément de la Santé Publique.

C2.2.d) Analyse selon l'âge du médecin :

Les résultats ont été systématiquement analysés selon l'âge du médecin correspondant ; l'hypothèse de travail était - en particulier - que les évolutions de l'enseignement reçu en ce qui concerne en particulier la rougeole pouvait se traduire par des priorités différentes de surveillance des Maladies Transmissibles selon l'âge du médecin. L'enquête a bien vérifié cette hypothèse : les différences d'attitude sont extrêmement importantes (figure 9) ;

39% des médecins de moins de 35 ans trouvent la surveillance de la rougeole importante alors que 14% (soit moins de deux fois moins) des médecins de 55-64 ans trouvent cette surveillance importante. Cette différence d'attitude ne correspond pas à une différence de clientèle (les uns et les autres ont des pourcentages quasi identiques de cas). L'importance donnée aux Maladies Transmissibles varie en fonction de l'âge pour trois autres maladies (il n'y a pas de variation pour les autres) : ces trois maladies sont les maladies sexuelles transmissibles, autre que la syphilis, la syphilis elle-même et la tuberculose. La figure 10 montre ces trois variations ainsi que l'absence de variation, à titre d'exemple, du jugement sur l'importance de la surveillance en fonction de l'âge en ce qui concerne la grippe et l'hépatite virale.

C2.3. CONCLUSION

Ces résultats doivent avant tout être vus comme un exemple de ce qu'on pourrait et devrait faire : étudiés systématiquement les déterminants de l'attitude du généraliste ; l'âge n'est en effet pas la seule variable qui caractérise l'attitude d'un médecin vis à vis des problèmes de Santé Publique ; il y en a bien d'autres. Il sera important en tout cas d'étudier quelles sont les variables de comportement qui contrôlent ou qui sont corrélées à l'attitude du médecin généraliste en ce qui concerne la surveillance des Maladies Transmissibles ou les problèmes de Santé Publique en général. Ceci augmentera l'efficacité d'un système d'information en demandant leur collaboration.

*

* *

FIGURE 1. Exemple de bulletin de surveillance de la grippe
Ce bulletin était publié hebdomadairement.

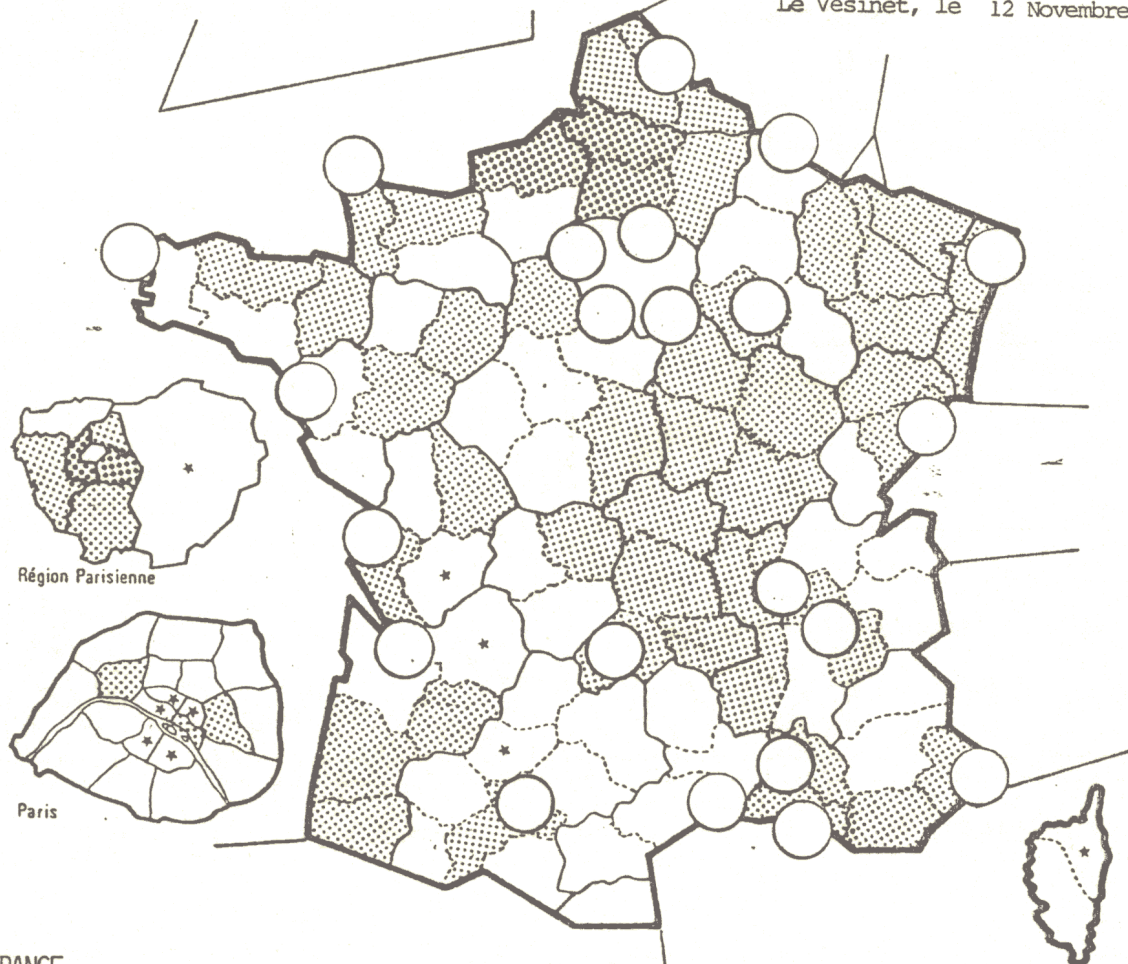
SURVEILLANCE DE LA GRIPPE

BULLETIN HEBDOMADAIRE N° 7/ 82-83

INSERM U 165 - SC 9 44, Chemin de Ronde 78110 Le Vésinet.

Tél.: 16 (3) 976.07.32 (Répondeur -
enregistreur après les heures ouvrables)

SEMAINE TERMINANT LE : 31 Octobre 82
Le Vésinet, le 12 Novembre 82



FRANCE

MÉDECINS CORRESPONDANTS: * Pas de communication reçue
□ Pas de syndromes grippaux communiqués. Cas sporadiques
- - - - - Poussée localisée ■ Poussée épidémique.

ABSENTEISME SCOLAIRE : ◐ 25 % des classes surveillées en alerte.

PAYS VOISINS : D'après les communications reçues du Réseau Mondial de Surveillance de la Grippe O.M.S. GENEVE (Suisse).

OBSERVATIONS.- B. H. rédigé à partir des communications de 407 Médecins Correspondants exerçant dans 91 départements.

La moyenne de cas de syndromes grippaux communiqués montre une nette diminution par rapport aux semaines précédentes. Elle amorce ainsi la descente de la courbe correspondant à la poussée de faible intensité que à cette même époque les communications des Médecins Correspondants nous ont permis d'observer les deux années précédentes. Cette poussée de syndromes grippaux, déjà classique (1) est provoquée habituellement par des virus parainfluenzae, des adenovirus et des mycoplasmae. Ces deux derniers agents ont été décelés cet automne en France.

Depuis la semaine dernière un nombre restreint de Médecins Correspondants a commencé à observer quelques cas de grippe cliniquement typique. Cette semaine cela concerne les départements 13 et 38 dans le sud, 86 et 41 dans le centre et 62 dans le nord.

Aucun isolement de virus grippaux n'a été communiqué.

(1) Les maladies à virus des voies respiratoires. Rapport technique OMS

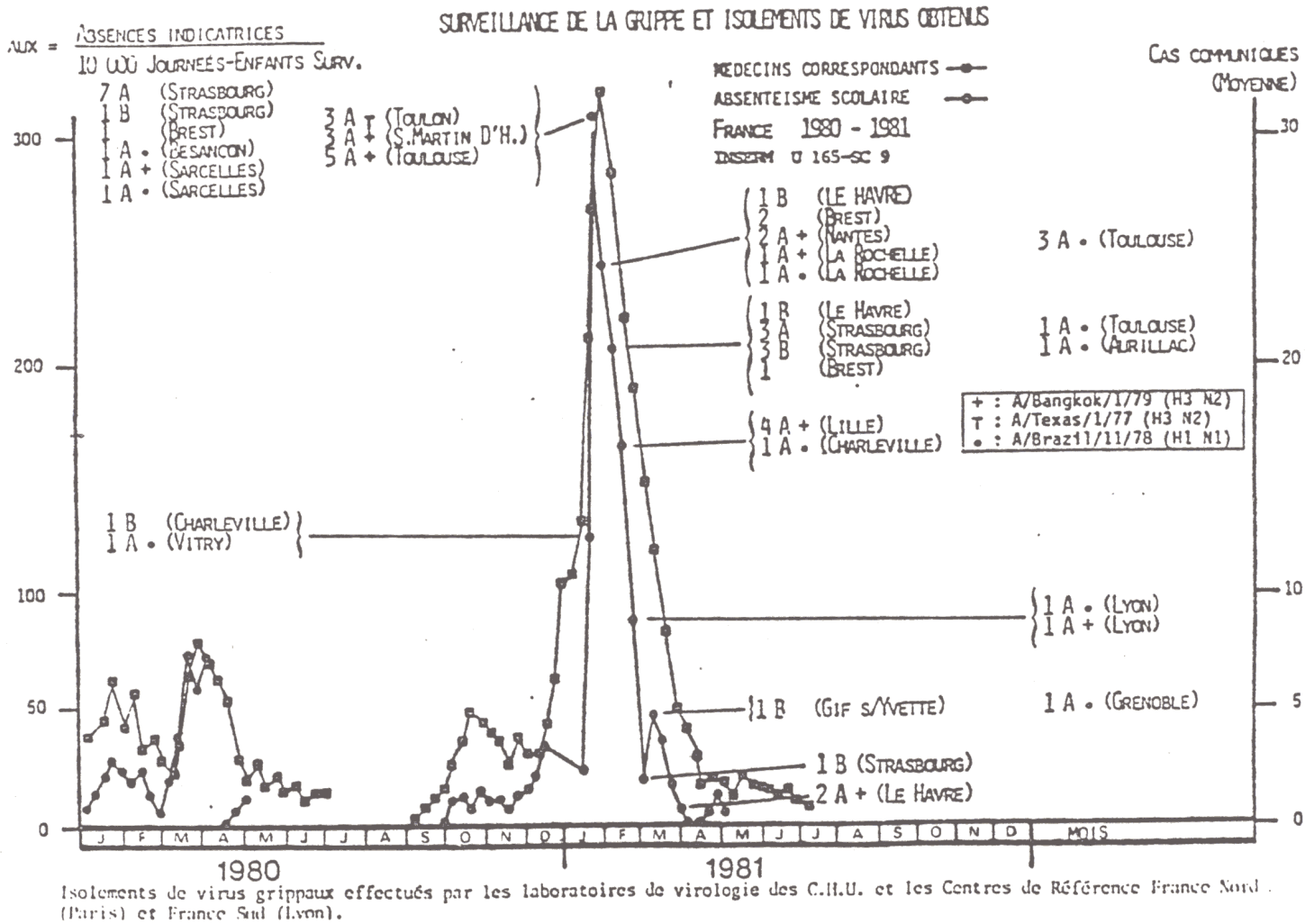


Figure 2 (in Ménarès et coll., Avril 1982 - INSERM Coopération Franco Soviétique - 4ème colloque sur la grippe - p. 155-172.

Les résultats obtenus par le réseau des médecins correspondants concordent avec ceux obtenus par le réseau d'absentéisme scolaire ; les isolations de virus grippaux effectués pendant la période concernée sont également indiqués.

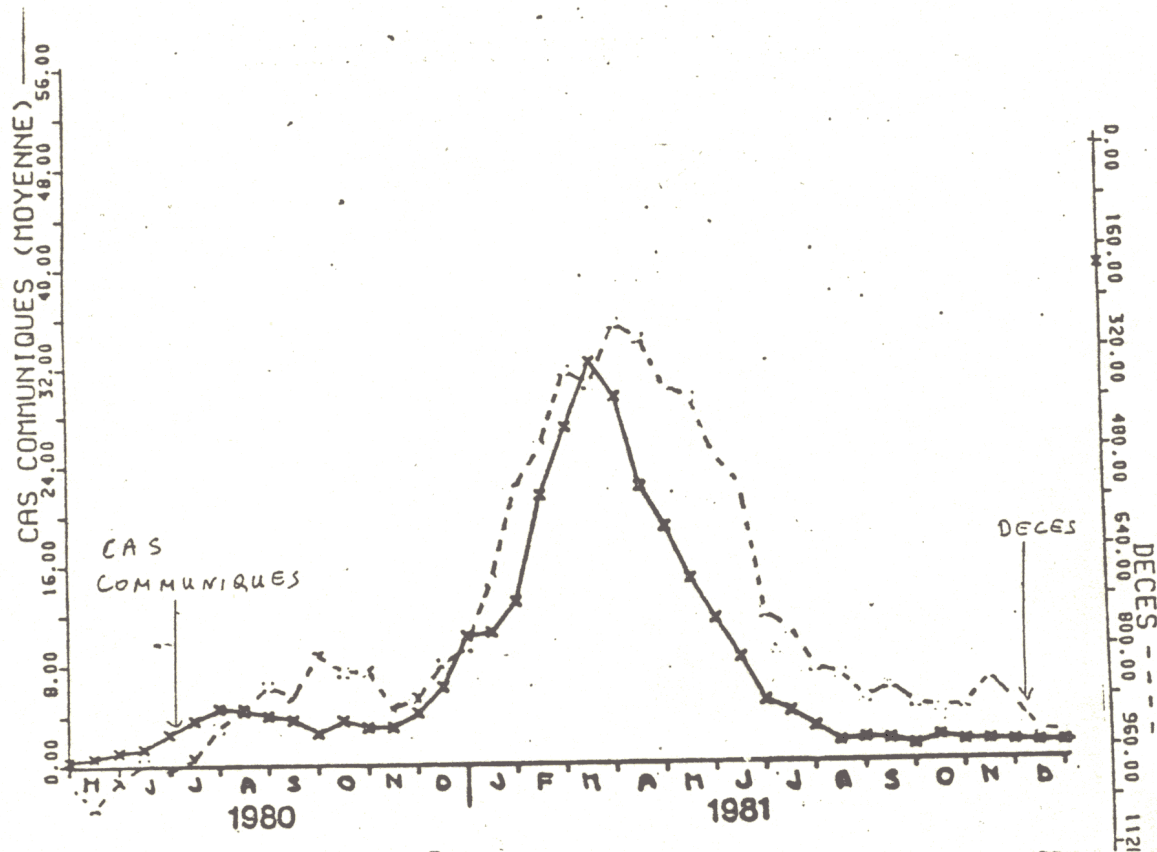


Fig. 3 Les données du réseau de surveillance de la grippe (traits pleins) coïncident ou précèdent les données de mortalité par grippe (traits pointillés)

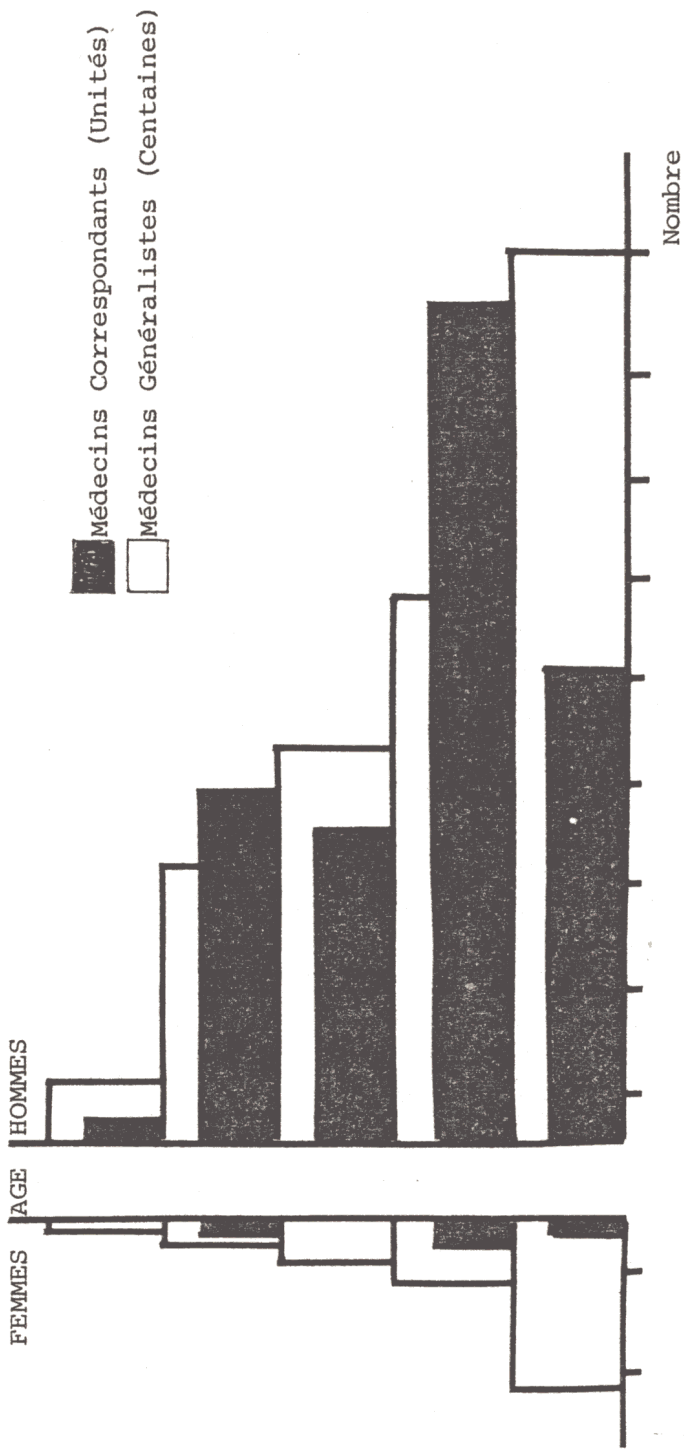


Fig. 4 : Réseau national de Médecins Correspondants pour la surveillance de la grippe

FRANCE 1984

FRANCE 1983-84

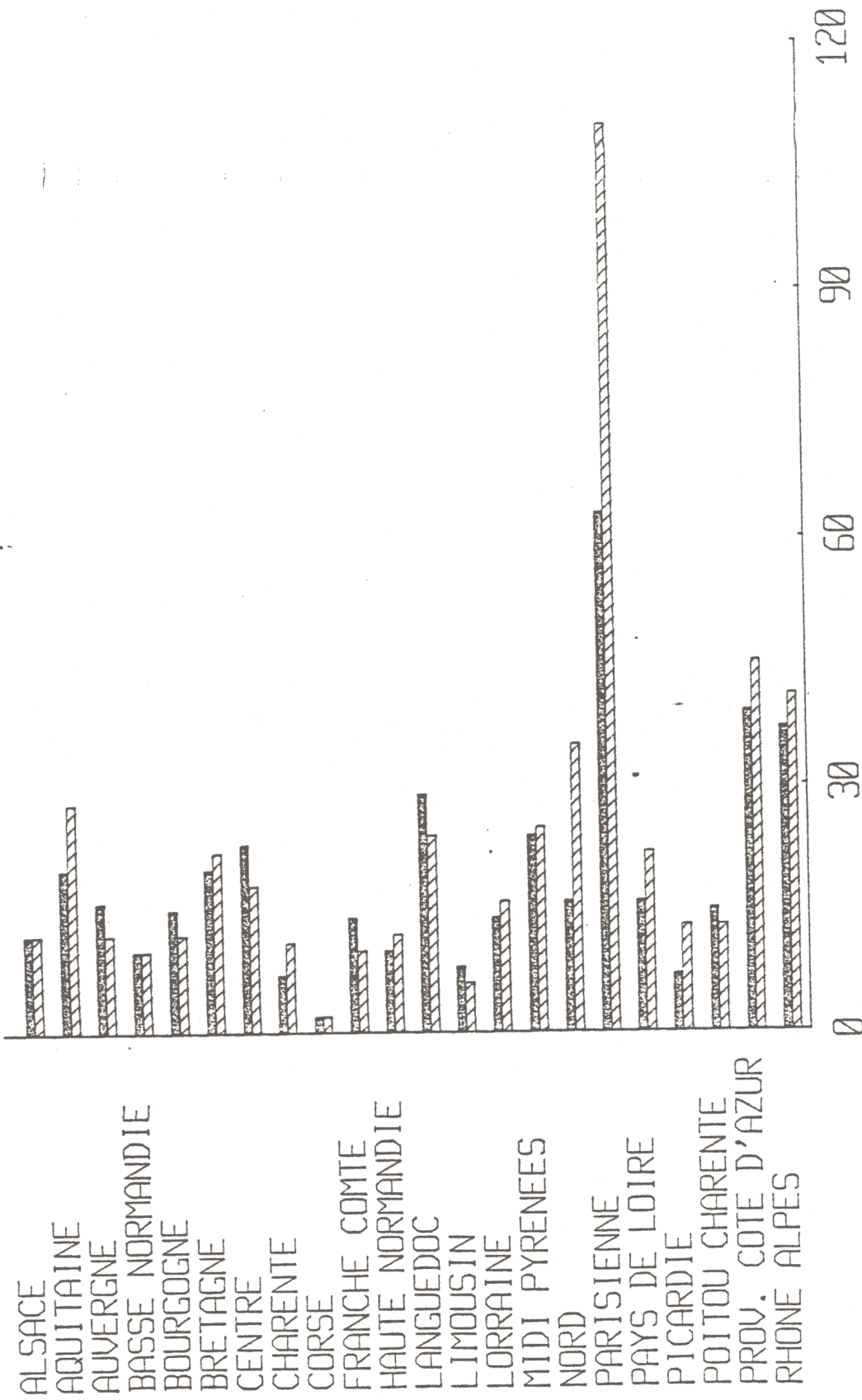


Fig. 5 : Répartition géographique comparée des médecins du réseau et de l'ensemble des généralistes français. Le graphique compare les effectifs de Médecins Correspondants, EN UNITES (———), aux effectifs de Médecins Généralistes, EN CENTAINES (▨▨▨▨▨).

Fig. 6 : Questions de l'enquête évaluant l'attitude du généraliste face à la surveillance

ENFIN LA DERNIERE PAGE !

:_:_: :_:_:

Adaptation aux besoins du pays en matière de maladies transmissibles

IV 1 La surveillance d'autres maladies transmissibles

- Quelles autres maladies transmissibles seraient importantes à surveiller selon votre expérience ?

* Vis à vis des maladies listées ci-après

1 Si vous avez vu, l'an dernier, au moins un cas de cette maladie.

2 Si vous faites dans ce cas une déclaration systématiquement.

3 Si vous pensez que la surveillance de cette maladie serait importante.

4 Si vous pensez que cette maladie est une des TROIS dont il est impératif de commencer la surveillance nationale au plus vite.

5 Si vous souhaitez plus d'information sur la surveillance de cette maladie avant de répondre.

Cochez
la
colonne

SURVEILLANCE DES MALADIES

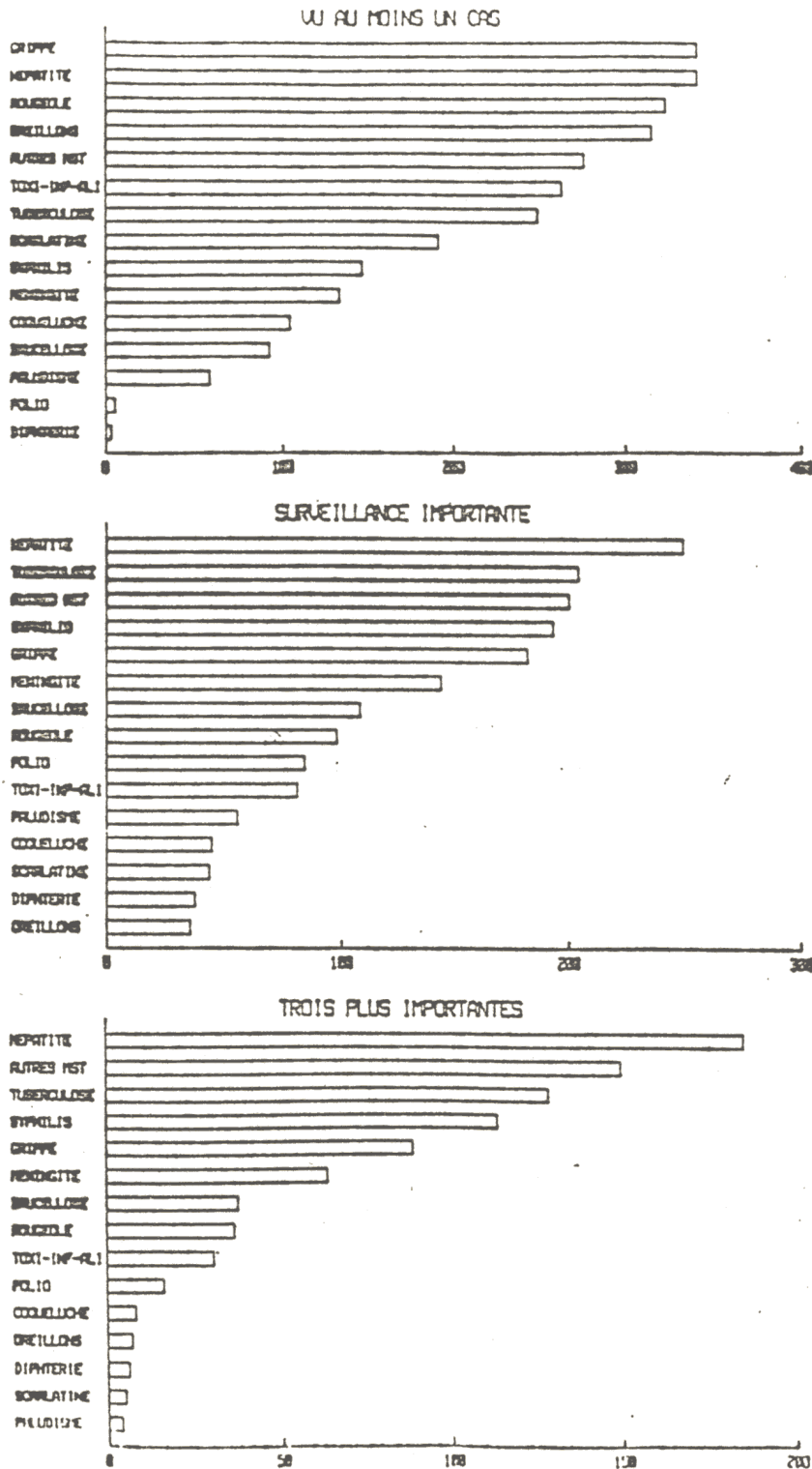


Fig. 7 : évaluation des attitudes des généralistes vis à vis de la surveillance des maladies transmissibles (deux panneaux du bas).

MALADIES DONT LA SURVEILLANCE EST CONSIDEREE IMPORTANTE PAR LE GENERALISTE EN FONCTION DE LA REGION INSEE

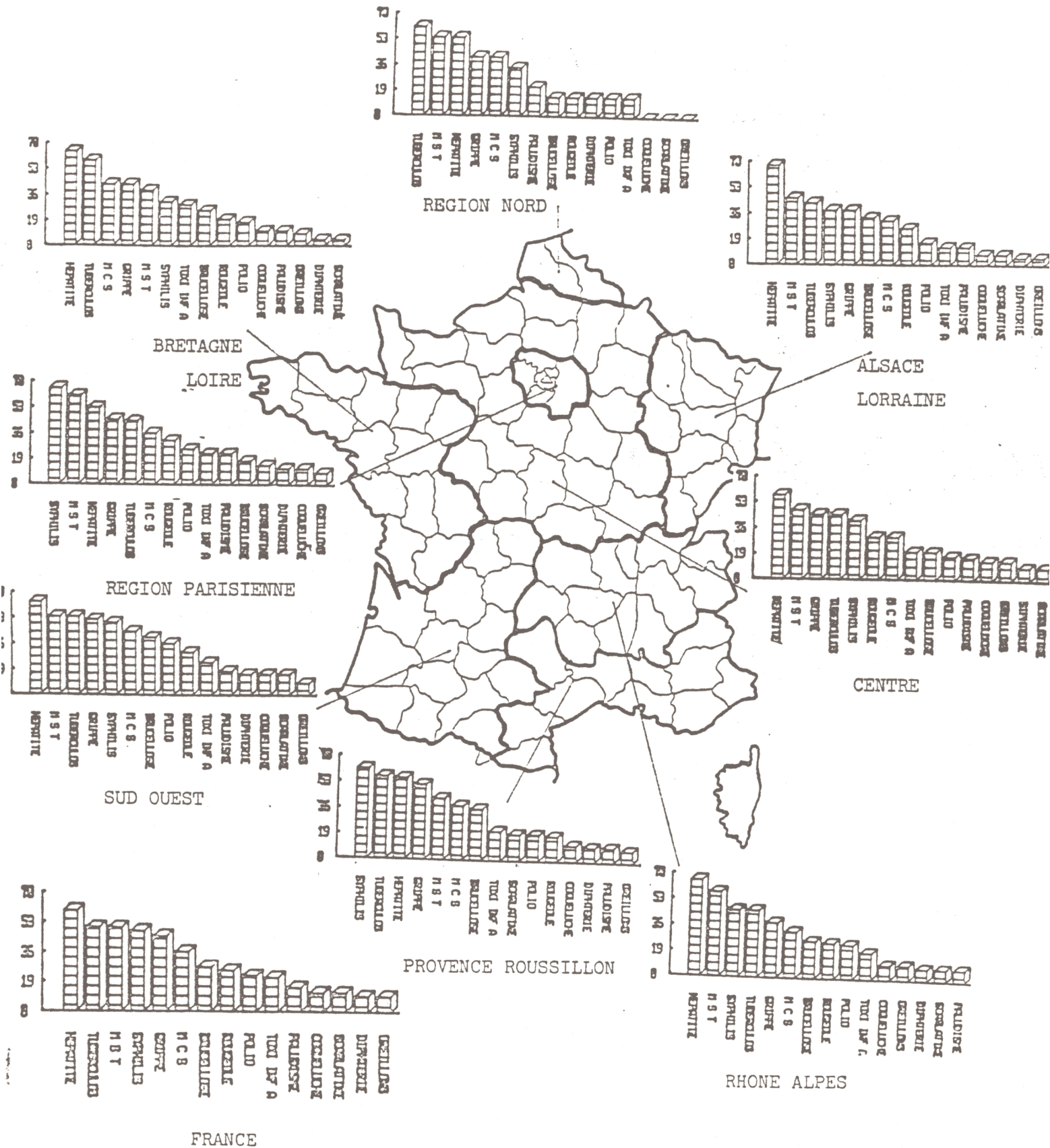


Fig. 8 Les histogrammes donnent le pourcentage de médecins correspondants de chaque région ayant signalé les maladies indiquées comme étant importantes pour la surveillance.

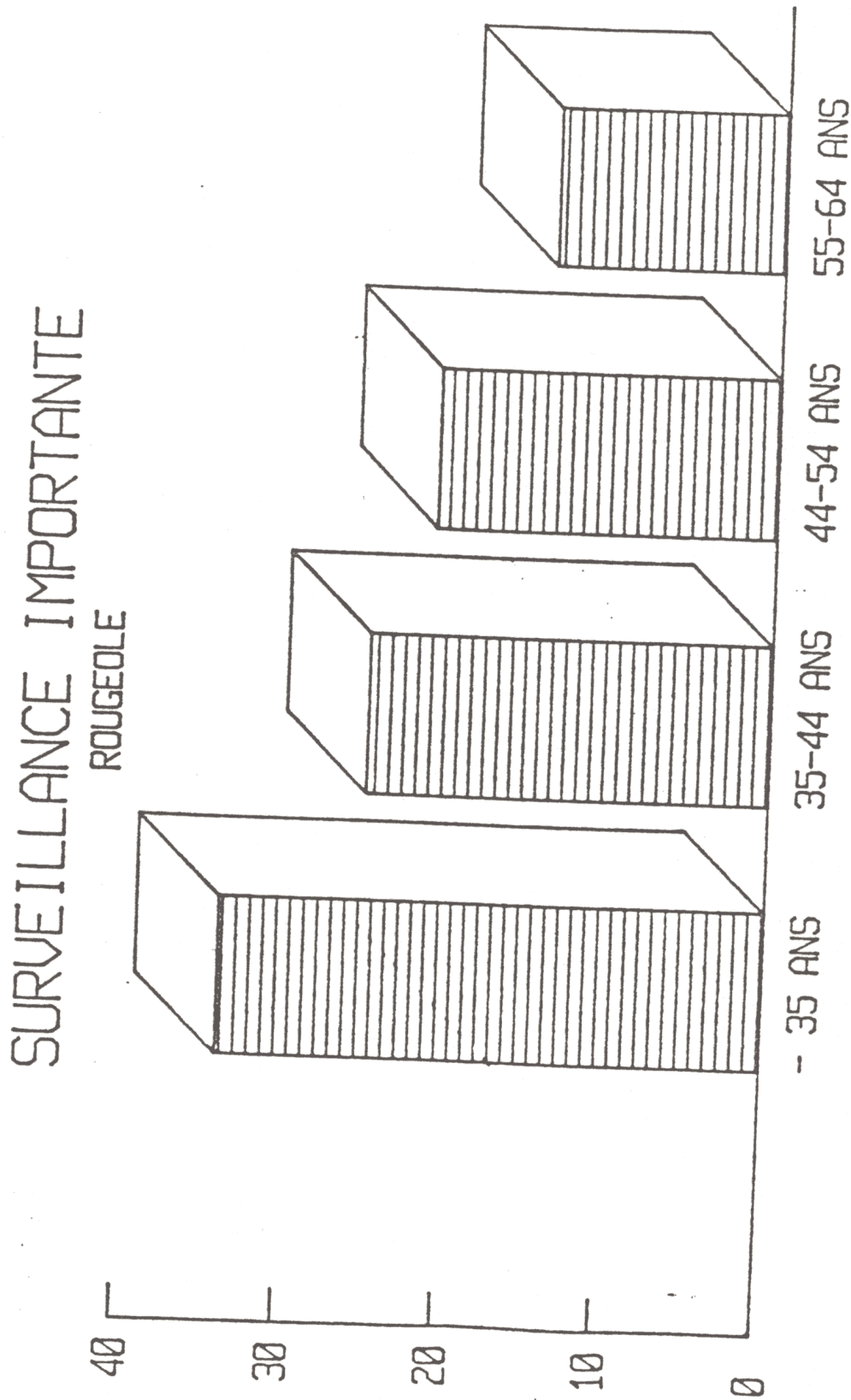
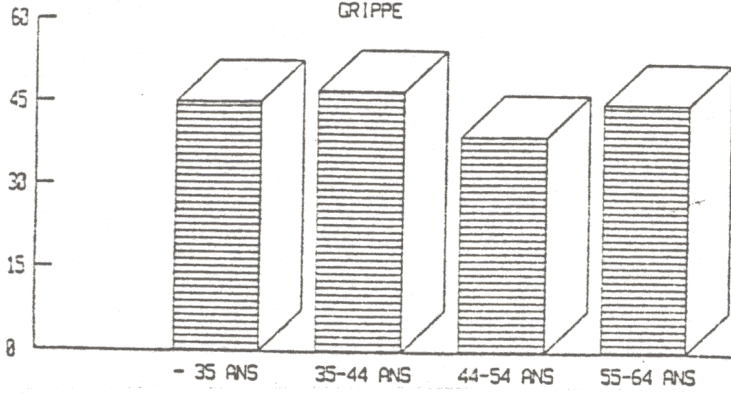


Fig. 9 : variation de l'importance donnée à la surveillance de la rougeole en fonction de l'âge du médecin (l'ordonnée représente le pourcentage de médecins jugeant cette surveillance importante).

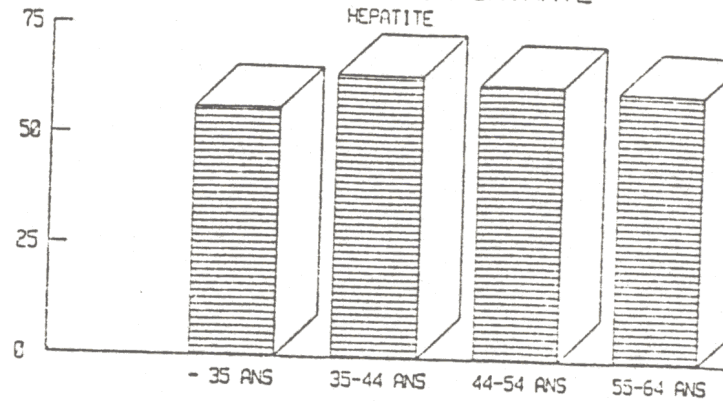
SURVEILLANCE IMPORTANTE

GRIPPE



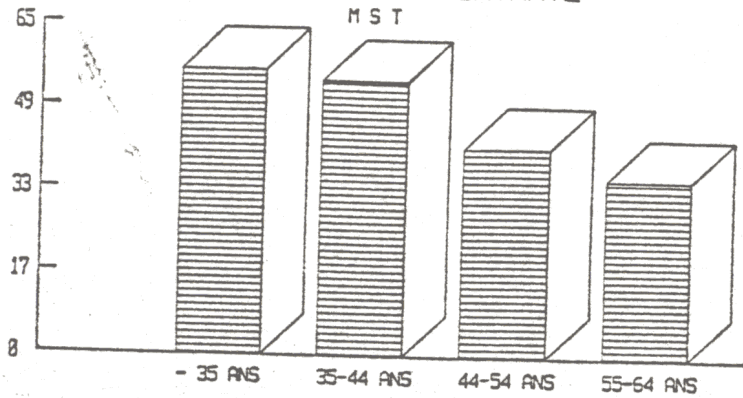
SURVEILLANCE IMPORTANTE

HEPATITE



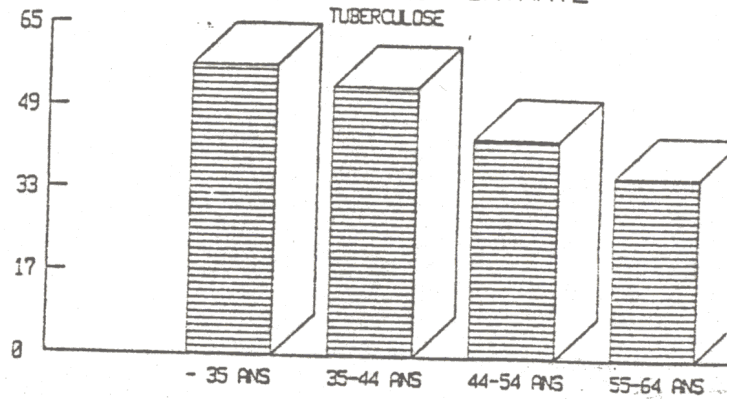
SURVEILLANCE IMPORTANTE

MST



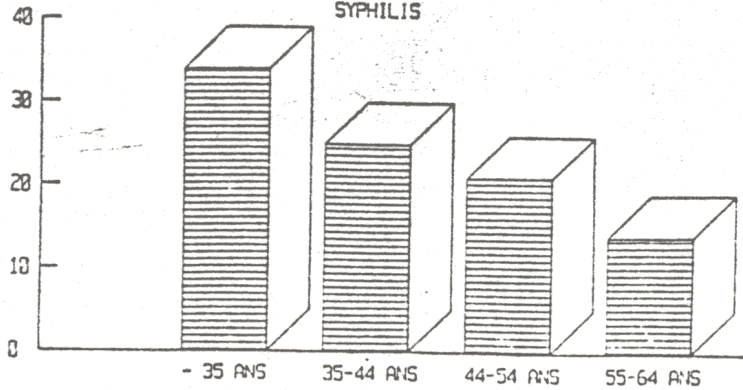
SURVEILLANCE IMPORTANTE

TUBERCULOSE



SURVEILLANCE IMPORTANTE

SYPHILIS



SURVEILLANCE IMPORTANTE

ROUGEOLE

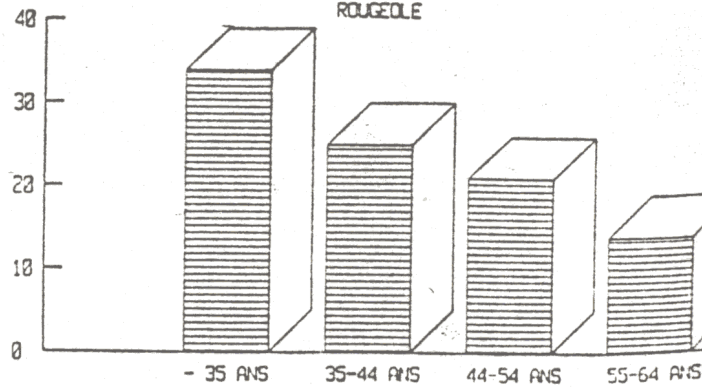


Fig. 10 : Variation de l'importance donnée à la surveillance des maladies transmissibles en fonction de l'âge des médecins.

D. ASPECTS INFORMATIQUES DU PROJET

-
- D1. L'OPTIMISATION DU TRANSFERT DE L'INFORMATION : LA TELEINFORMATIQUE
- D1.1. IMPORTANCE DE L'INFORMATION
 - D1.2. UN APERCU SUR LA SITUATION ACTUELLE DE L'INFORMATIQUE
 - D1.3. L'INFORMATION POUR L'ACTION : CARACTERISTIQUES ET EXIGENCES
 - a) Deux scénarios
 - b) Caractéristiques et exigences
 - D1.4. L'INFORMATION DE MASSE : CARACTERISTIQUES ET EXIGENCES
 - a) Information de masse "papier"
 - b) Information de masse "banques de données"
- D2. MESSAGERIES, TELEINFORMATIQUE ET INFORMATION SUR LES MALADIES TRANSMISSIBLES
- D2.1. MESSAGERIES
 - a) Description d'une messagerie individuelle
 - b) Description d'un tableau public d'informations
 - c) Messagerie et saisie de l'information sur les Maladies Transmissibles
 - d) Messageries contre lettres, téléphone, télex
 - D2.2. AUTRES FONCTIONS TELEINFORMATIQUES
 - a) Accès aux banques de données
 - b) Télépépidémiologie : - Médecine ambulatoire
- Intervention
- D3. PRINCIPES TECHNIQUES ET CALENDRIER DE FONCTIONNEMENT DE RESEAU DES MEDECINS CORRESPONDANTS
- D3.1. CALENDRIER
 - D3.2. LA SAISIE DES DONNEES
 - D3.3. ANALYSES STATISTIQUES ET INFORMATIQUE
 - D3.4. LA DIFFUSION
 - a) Sur le plan téléinformatique
 - b) Documents écrits
 - D3.5 ASPECTS TECHNIQUES
 - a) Volume des données
 - b) Messagerie
 - c) Confidentialité/sécurité
 - d) Logiciels
 - e) Matériel

*

* *

D. A S P E C T S I N F O R M A T I Q U E S D U P R O J E T

*

* *

D1. L'OPTIMISATION DU TRANSFERT DE L'INFORMATION : LA TELEINFORMATIQUE

D1.1. IMPORTANCE DE L'INFORMATION

Dans tous les domaines, notamment de la Santé Publique et de la Recherche Biomedicale, on cherche à réaliser une bonne acquisition, un bon traitement et une bonne diffusion de l'information. Le 20ème siècle, dans sa deuxième partie, est sans aucun doute caractérisé par ce souci de l'information qui débouche - dans sa version grand public - sur l'audiovisuel et sur la réalisation de journaux ou de documents écrits à grande diffusion (disons, plus de 500 exemplaires) ; plus récemment, sur des banques de données informatisées (où la technologie a permis de grouper sous un volume physique acceptable d'énormes masses de données).

Le domaine des Maladies Transmissibles n'échappe évidemment pas à cette tendance et il est nécessaire de mettre en oeuvre un système d'information de masse vers les différents intéressés (grand public ; généralistes ; chercheurs ; administrations). Mais il a -du point du vue de l'information- une spécificité : la diffusion efficace et rapide de

l'information parmi un ensemble de partenaires généralement distants géographiquement et structurellement (administrativement, sociologiquement) est la condition de l'action : on y reviendra, mais disons d'emblée que l'arrêt d'une toxiinfection alimentaire ne pourra être obtenu si les informations concernant les premiers cas, leurs circonstances ne transitent pas rapidement et là où il faut. La situation de l'information dans les maladies chroniques (par exemple, le cancer) est très différente : dans les cas les plus "chauds", par exemple la découverte d'un mésothéliome évoquant un contact avec l'amiante, on sait bien que l'exposition au risque date d'au moins 10 ans et qu'il est trop tard pour la prévenir y compris chez les cas analogues. Le volet "Information de masse" est ici le seul important, alors qu'il est peut être moins important que le volet "Information pour l'action" dans le domaine des Maladies Transmissibles.

Nous distinguerons donc dans notre projet ce qui concerne l'"Information pour l'action" et l'"Information de masse".

L'"INFORMATION POUR L'ACTION" sera caractérisée par le fait qu'elle devra permettre d'informer avec rapidité un grand nombre de partenaires différents et de permettre toutes les interactions nécessaires. Elle devra reposer sur un système rapide, à points d'accès nombreux dans l'espace, pouvant être utilisé par des partenaires très différents.

L'"INFORMATION DE MASSE" sera l'ensemble des informations destinées à intervalles réguliers aux administrations pour préparer leur politique, aux médecins pour connaître la situation sanitaire et l'importance relative des grandes pathologies, au grand public éventuellement pour l'informer sur l'importance des Maladies Transmissibles, à des catégories plus étroites d'usagers (tels : des laboratoires de recherche épidémiologique désirant

modéliser la dynamique d'une maladie, d'autres désirant entreprendre des actions de pharmacovigilance, des laboratoires pharmaceutiques voulant préparer des études de marketing).

D'emblée, notons que l'"Information de masse" devra -dans les premiers cas cités- avoir comme support le papier et utiliser des techniques de représentation efficaces (des cartes, des graphiques, non pas des tableaux et des chiffres) alors que dans la seconde catégorie, elle aura des supports magnétiques (banques de données) permettant de fournir des informations exhaustives aux utilisateurs qui les sélectionneront et manipuleront eux-mêmes, en fonction de leurs problèmes.

La solution proposée ici est -sans aucun doute- celle qui sera employée dans 10 ans. Aucune autre alternative n'est imaginable. Mais elle est proposée maintenant, car elle est techniquement totalement réalisable ; ses seuls obstacles peuvent être de nature psychologique mais, s'agissant d'un projet assurant la promotion de l'informatique dans un secteur véritablement important de la vie du pays, n'est ce pas -au contraire- l'occasion de faire d'une pierre deux coups : assurer de façon efficace l'information dans le domaine des Maladies Transmissibles, participer à l'effort général fait pour l'informatique par le Gouvernement ? Peut on imaginer - au moment où le système d'information sur les Maladies Transmissibles doit être revu - que ceci soit fait autrement qu'avec les ressources de l'informatique dont nous disposons, et qui s'imposent ? Sachant qu'avec toutes les critiques ponctuelles qu'on peut faire au Minitel, la France se trouve néanmoins dans une situation technique très avantageuse (la possibilité pour chacun d'avoir chez soi un "terminal") par rapport aux autres pays, peut-on laisser passer l'occasion d'effectuer, sur une action de Santé Publique, une démonstration de notre avantage technologique ?

D1.2. UN APERÇU SUR LA SITUATION ACTUELLE DE L'INFORMATIQUE

Sans entrer dans le détail, disons d'emblée que les frontières entre les micro-ordinateurs (exemple : Apple, Goupil, Macintosh), les mini-ordinateurs (exemple : IBM classe 43, MINI 6, VAX 11-750, 780), les macro-ordinateurs (exemple : IBM 3033, Bull DPS 7, Control Data Cyber, etc...) sont difficiles à tracer. Des frontières différentes sont trouvées selon qu'on parle en coût (certains "micro-ordinateurs", par exemple, coûtent plus chers que certains "mini-ordinateurs" ; le nombre d'utilisateurs (certains "micro" sont multi-utilisateurs, et certains "minis" sont mono-utilisateurs) ; la technologie (reposant autrefois sur des microprocesseurs à 8 bits, admettant maintenant en général des microprocesseurs à 16 bits, les nouveaux "micro" comme le Macintosh reposent maintenant sur les 32 bits comme la plupart des "minis") ; les logiciels de base (UNIX s'impose maintenant dans toutes les classes de machine).

La "nouvelle informatique" intègre deux développements particulièrement importants pour notre projet et que nous détaillerons par la suite : les réseaux téléinformatiques et les stations de travail d'édition. Elle insiste sur une meilleure communication homme-machine, que ce soit au simple niveau technique (par l'utilisation de systèmes de pointage analogiques (par exemple, souris, écran à contact tactile), ou au niveau conceptuel (programmation par objets, développement de systèmes experts).

La nouvelle "informatique" est "intégrée" : ceci aussi est important à souligner : cette "intégration" s'exprime par un principe simple : L'INFORMATION NE DOIT JAMAIS ETRE SAISIE (PAR UN AGENT HUMAIN) QU'UNE SEULE FOIS, AU MOMENT OU ELLE A ETE PRODUITE ; ELLE DOIT ENSUITE ETRE SEULEMENT RECYCLEE (avec les validations et traitements nécessaires). Avec les moyens

traditionnels ceci est impossible à réaliser (et on en verra des exemples dans des "scénarios", ci-dessous). La bureautique avait réduit les étapes en remplaçant les fichiers traditionnels par des fichiers sur support magnétique auxquels il était possible de faire des accès multiples et diversifiés. Les systèmes de traitement de texte ont également réduit certaines étapes. L'informatique intégrée permet l'idéal d'une seule saisie, suivie d'étapes de recyclage et de traitement dont -en définitive- seule l'étape papier (produite désormais avec une qualité typographique et si nécessaire intégrant l'iconographie) est une étape finale, non destinée à un recyclage.

D1.3. L'INFORMATION POUR L'ACTION : CARACTERISTIQUES ET EXIGENCES

D1.3.a) Deux scénarios

Il nous semble utile de décrire deux scénarios, l'un concernant une situation relativement banale (une toxiinfection alimentaire), l'autre une situation-catastrophe (un cas de variole). Tous deux nous ont été suggérés par des situations réelles de ces derniers mois. Nous souhaitons ici analyser les défauts des circuits d'information existants, défauts dont on verra que le système téléinformatique de communication que nous proposons les éviterait.

SCENARIO 1

Un employé contaminé travaillant sur une chaîne de fabrication de pâté industriel, dans le Centre de la France, provoque une toxiinfection alimentaire. Les actions souhaitées sont de reconnaître le plus vite possible la toxiinfection alimentaire, d'arrêter la distribution du pâté incriminé (de traiter l'employé, aussi, évidemment).

Actuellement, à l'observation de syndromes d'infection alimentaire, certains médecins ou services hospitaliers signaleront le fait par téléphone à la DDASS ou, rarement, en utilisant la "déclaration obligatoire". Sachant que les TIAC sont comptabilisées, selon, comme un seul cas (sous entendu "collectif") ou comme autant de cas individuels, la statistique globale annuelle établie au niveau national n'a - de ce fait - aucun sens.

En pratique, lorsque la TIAC est très localisée, elle est assez en général facilement détectée et l'action en retour bien menée grâce aux services de l'hygiène du milieu. Tel n'est pas le cas dans le scénario proposé ici où le produit incriminé va être disséminé en France et à l'étranger.

Au mieux, dans un tel cas, des médecins signalent leurs cas à des DDASS ; les DDASS, à leur tour, éventuellement après un dialogue avec le médecin (téléphoné, écrit ?), pourront envoyer un télex à la Direction Générale de la Santé ; celle-ci pourra contacter les services de l'hygiène du milieu, du Ministère de l'Agriculture, éventuellement des services européens analogues afin de savoir si des cas analogues sont signalés à l'étranger. Idéalement, elle tentera -de par sa position centralisée- de colliger les informations reçues des différentes DDASS, voire de proposer un questionnaire, afin d'identifier la source de l'infection. Si celle-ci était identifiée, elle avertirait la DDASS et le service d'hygiène du milieu correspondants afin d'obtenir la fermeture de l'usine incriminée et les mesures de blocage de distribution du produit. L'information serait à nouveau utilisée - en fin d'année - en vue de l'édition du bilan des T.I.A.C..

Remarque : au cours des dernières années, plusieurs TIAC correspondant à ce scénario ont été signalées ... depuis l'étranger. L'exemple du "pâté" fabriqué dans le Centre de la France est réel : il a été signalé par les services anglais qui ont identifié jusqu'à la marque du pâté. Entre le moment où cette information est arrivée et la fermeture de l'usine, plusieurs semaines se sont passées simplement parce que les circuits d'information que nous avons décrits ci-dessus n'ont pas fonctionné assez vite ou assez efficacement entre les différents partenaires. Rétrospectivement, on a pu estimer à plusieurs milliers le nombre de cas français victimes de cette TIAC.

SCENARIO 2

Une DDASS signale à la Direction Générale de la Santé qu'un médecin vient de déclarer un cas de variole. Quatre hypothèses (de probabilités très différentes !) : il y a une erreur de déclaration ; il s'agit d'un accident de manipulation de vaccin vivant ; il s'agit d'un cas importé (alors qu'on croyait la variole éradiquée) ; il s'agit d'une action terroriste intéressant la Défense Nationale.

On voit que des circuits d'information très rapides et efficaces doivent s'installer pour valider la déclaration et/ou le diagnostic (dialogues entre Médecins - DDASS - Services Hospitaliers experts - Institut Pasteur..). Si le cas était confirmé, des mesures extrêmement rapides devraient être prises ; elles concerneraient les DDASS, les Services de Santé aux Frontières ; la Défense Nationale ; l'Institut Pasteur, etc... Dans ce cas, toute heure perdue serait catastrophique (rappelons que ceci a été quantifié, par modélisation sur ordinateur, y compris en tenant compte de l'évaluation des coûts au moment des études concernant la décision d'arrêt de la vaccination de la variole : on étudiait les conséquences, par exemple, d'un nouveau cas arrivant à Kennedy Airport, détecté au bout de 2 jours, ayant eu entretemps x contacts, etc.).

Remarque : ce scénario-catastrophe est basé sur la déclaration réelle récente (à tort) d'un cas de variole en France ; le dialogue Direction Générale de la Santé, DDASS permettant à la Direction Générale de la Santé de conclure à une fausse alerte avait duré 2 jours. Si le cas avait été réel, ce délai était inacceptable. Le fait que la probabilité de ce cas soit faible est largement compensé par ses conséquences dramatiques, s'il est vrai.

Dl.3.b) Caractéristiques et exigences

L'INFORMATION POUR L'ACTION, dans la surveillance des Maladies Transmissibles, doit reposer sur un système permettant de relier efficacement et rapidement un très grand nombre de partenaires, très différents. Ces partenaires sont :

- privés : Médecins Généralistes, Laboratoires d'Analyse
- scientifiques et hospitaliers : Laboratoires de référence, Services Hospitaliers, Centres de Recherche.
- administratifs : Direction Générale de la Santé et DDASS, autres Ministères (Agriculture, Défense nationale, Services de Santé aux Frontières, etc ...

Les informations doivent circuler rapidement, mais elles doivent cependant être archivables pour des raisons de sécurité et de contrôle de l'activité des différents partenaires. La rapidité évoque l'utilisation du téléphone (pourvu que le destinataire soit au bout du fil), mais l'archivage implique le document écrit. Enfin, comme rappelé ci-dessus, il faut éviter que la même information soit saisie plusieurs fois.

Dl.4. L'INFORMATION DE MASSE : CARACTERISTIQUE ET EXIGENCES

L'information de masse concerne la partie de l'information qui est destinée -a priori- à un grand nombre de "lecteurs".

Typiquement, il s'agit d'une part des informations résumées publiées à intervalles réguliers (par exemple annuels) sur la morbidité et la mortalité (le support sera plutôt le papier : nous parlerons d'INFORMATION DE MASSE "PAPIER") ; d'autre part, au contraire, de l'information exhaustive disponible à destination des équipes de recherche ou des services administratifs d'évaluation (le support sera plutôt informatique : nous parlerons d'INFORMATION DE MASSE "BANQUE DE DONNEES").

Dl.4.a) L'information de masse "papier"

Un bon exemple de ce type d'information est le bulletin publié depuis environ un an par la Direction Générale de la Santé. Un autre exemple, célèbre et diffusé dans le monde entier, est le MNWR, bulletin édité hebdomadairement par le CDC à Atlanta (voir annexe) avec suppléments trimestriels et annuels. Néanmoins, il est criticable : en effet, s'il comporte des tables et des graphiques (y compris des cartes) parfaitement lisibles et permettant de façon résumée de saisir les "tendances" dans l'espace et le temps, il comporte aussi d'innombrables tables détaillées dont la fonction n'est pas très claire : qui "lit" les tables de déclaration obligatoire du MMWR, les données de mortalité hebdomadaires dans les 121 grandes villes ? (52 semaines x 121 villes x 7 renseignements = 44 044 nombres !!!)

Il est clair que ces données ne relèvent pas de l'information "papier" mais de l'information "banque de données" et devraient être sur support magnétique pour qui veut les exploiter.

L'information papier ne devrait en revanche comporter que des éléments synthétiques extrêmement simples qui - en général - s'expriment par des courbes (répartitions selon l'âge, selon l'époque, etc..), par des cartes, ou par des histogrammes. Actuellement, les équipements informatiques existent qui permettent de conduire ce travail jusqu'à la qualité "imprimeur". Ceci implique, sur le plan technique, une imprimante LASER ; ceci implique bien sûr également les logiciels correspondants (ils existent) et un matériel permettant la mise au point simple du produit fini (écrans graphiques avec système fenêtré, logiciels utilisant le principe WYSWYG (What You See is What You Get)).

Là aussi, la technologie actuelle permet au prix d'un investissement initial faible de casser les coûts en supprimant de nombreux intermédiaires (dessinateur, photographe, imprimeur) et d'accélérer la délivrance du produit fini.

Dl.4.b) L'information de masse "banque de données"

Ainsi qu'il était rappelé plus haut, la publication sous forme papier des tableaux détaillés de morbidité n'est pas raisonnable ; en effet, si ces tableaux sont vraiment détaillés et comportent toute l'information de base (âge, sexe, diagnostic, dates, lieux), ils sont immenses et illisibles (un nouvel exemple est obtenu en pensant aux 52 "tableau 3" du MMWR concernant les "notifiable diseases" (au total, environ 100 000 nombres !!). En réalité, cette information n'est pas destinée à être "lue" mais à être "traitée" par un nombre restreint d'utilisateurs variés : un observatoire régional de la Santé, en ce qui concerne sa région ; une unité de recherche en ce qui concerne une pathologie ; des épidémiologistes étrangers en vue d'une comparaison avec leur pays. Ces informations ne sont pas en bout de chaîne et leur support ne doit pas être

le papier, mais un support informatique. Jusqu'à récemment, la difficulté reposait dans l'accès des utilisateurs à l'ordinateur qui "centralisait" la base des données. Ceci pouvait être résolu soit par un déplacement de l'utilisateur jusqu'au centre de traitement, avec les limitations que cela représentait pour les utilisateurs distants, , soit par le traitement de l'information désirée par le personnel du site où était implantée la base de données ; dans ce dernier cas, on était face à deux inconvénients : le délai de traitement, et la "puissance" exagérée du "centre" qui pouvait ainsi exercer une certaine "censure", d'autant plus qu'il avait souvent lui même une activité de recherche qui pouvait être concurrentielle avec celle de ses utilisateurs.

Là aussi, la téléinformatique permet un changement radical des techniques... et des moeurs. Les données détaillées doivent être disponibles sur support magnétique, accessibles de n'importe où grâce à un terminal standard ou à un ordinateur extérieur, moyennant paiement d'une redevance correspondant au coût d'installation et de maintenance de la base. C'est à l'utilisateur de décider sa stratégie d'analyse, son moment de connexion, etc ... Le site central est pour lui une commodité abstraite où se trouvent les données (l'Anglais "facilité" pour centre de calcul fait penser ...)

*

* *

D2. MESSAGERIES, TELEINFORMATIQUE ET INFORMATION SUR LES MALADIES TRANSMISSIBLES

Les trois fonctions principales de la téléinformatique dans l'information et la recherche épidémiologique sur les Maladies Transmissibles sont les suivantes :

- assurer que chaque information n'est saisie -par un agent humain- qu'une seule fois et qu'elle est orientée vers ses destinataires de la façon optimale.
- donner un outil de communication (en vue de l'action et en vue de la réflexion) aux partenaires hétérogènes impliqués dans l'information et la recherche sur les Maladies Transmissibles.
- donner l'accès à de nombreux utilisateurs à distance de facilités informatiques non disponibles sur place (en ce qui concerne des banques de données, du matériel, des logiciels).

D2.1. MESSAGERIES

Une technique essentielle dans le fonctionnement du système est la messagerie, dont il est utile de rappeler les caractéristiques tant elle se révèle - en pratique - inconnue en France, y compris dans les Universités et les Centres de Recherche (à de très rares exceptions près). D'emblée, précisons que l'on pourra accéder à la messagerie du système envisagé par simple MINITEL, par terminal ou par (micro)ordinateur avec modem.

La messagerie -ou poste électronique- fonctionne depuis plus de 15 ans aux USA ; si on ne considère que le seul réseau ARPA (initialement implanté par la Défense Nationale... un domaine où le transfert de l'information doit être également efficace et rapide). Celui-ci réunit

actuellement quelques 200 ordinateurs hôtes majeurs, plusieurs milliers en comptant les satellites. Sur chacun de ces serveurs on peut compter, en moyenne, une centaine d'utilisateurs. Ceci fait un réseau actif d'environ une centaine de milliers de personnes, regroupant -en particulier- les principales universités et centres de recherche. De nouveaux réseaux s'installent, aussi bien dans le secteur "public" que dans le secteur "privé" ; signalons, par exemple, le réseau MINET (Medical Information NETWORK) installé sur GTE à destination des médecins. Un autre exemple de réseau (il y en a bien d'autres) est le réseau WENET et nous invitons le lecteur à "regarder" en annexe G la carte logique de ce réseau ; chaque nom représente un centre de calcul local (université, entreprise, etc...). Certains de ces noms sont eux mêmes des sous réseaux (par exemple, en dernière page, le sous réseau UCLA, où ce rapport a été écrit, de façon significative d'ailleurs, grâce à un contact permanent -via TRANSPAC- avec l'URBB de Paris.

En France, des messageries commencent à être utilisées mais sur de bien plus petites échelles ; QUESTEL va commercialiser un système de messagerie auquel il sera possible de s'abonner ; nous connaissons -dans le monde universitaire- quelques serveurs équipés de messagerie : le Centre Mondial de l'Informatique (hors université, mais utilisé par de nombreux universitaires), et, ailleurs, quelques expériences (les MULTIX de quelques groupes (INRIA à Rocquencourt ; CICB, à Rennes ; ...). Actuellement, une messagerie (sommaire) est développée à l'URBB elle-même.

D2.1.a) Description d'une messagerie individuelle.

En pratique, lorsqu'on dispose d'un accès à un réseau muni de messagerie, on est identifié par un nom public (par exemple le nom de

famille d'un individu, le sigle d'un laboratoire, ...) et par un mot de passe, connu uniquement de soi. A chaque utilisateur est associé, dans la mémoire de l'ordinateur-serveur, un fichier appelé "boite aux lettres".

Prenons l'exemple de la messagerie installée sur les ordinateurs DEC20 (c'est celui du Centre Mondial ou de University of South California, sur lesquels l'URBB à son "compte") ; Les autres messageries sont analogues). Lorsque l'utilisateur A connecte par téléphone son terminal au serveur, un message plus ou moins court (selon le choix du serveur) s'imprime : c'est par exemple LA nouvelle du jour. Puis apparaît un signal de demande de communication.

L'utilisateur doit alors donner son nom et son mot de passe. Le serveur délivre alors des messages optionnels (par exemple : voulez-vous l'état de la surveillance de la grippe ?... etc) puis indique si l'utilisateur a du courrier (depuis la dernière fois où il s'est connecté à l'ordinateur.)

L'utilisateur peut alors demander la liste des "en-têtes" du courrier qui lui a été adressé (apparaîtront : la date et heure d'envoi des messages, leurs envoyeurs, leur sujet). Il peut demander spécifiquement à lire l'un d'eux ; il peut alors le détruire ou le conserver dans sa boite aux lettres ; il peut répondre à son envoyeur par une simple commande (sans recomposer les adresses, etc...) ; il peut faire suivre le courrier à un autre ou à d'autres partenaires (tout en gardant son "exemplaire" dans la boite).

D2.1.b) Description d'un tableau public d'informations

Les Tableaux Publics d'Informations, connus aux USA sous les noms de "bulletin-board", "group interest lists", sont très développés aux USA ; ils dynamisent la communication sur des sujets d'intérêt commun à plusieurs partenaires ; notre projet les développera.

Un Tableau Public d'informations concerne un sujet et dispose en général d'un "animateur". Ce sujet peut être, par exemple, "maladies sexuellement transmises en Languedoc-Roussillon", ou "vaccination de la grippe" ou "remplacements". Tous les partenaires du réseau envoient leurs réflexions ou informations sur le sujet du Tableau Public ou en réponse ou commentaire aux messages déjà présents. L'utilisation pratique du Tableau est identique à celle de la messagerie individuelle : par conséquent, ne peuvent y accéder que les partenaires du réseau munis de leur mot de passe. Le Tableau Public d'informations crée les conditions d'une "consultation permanente" entre partenaires et les retombées d'un tel système de promotion des interactions sont immensément bénéfiques.

D2.1.c) Messagerie et saisie de l'information sur les Maladies Transmissibles

On verra, plus bas, dans la description technique du fonctionnement du réseau des médecins correspondants que la saisie régulière des informations de surveillance hebdomadaire des Maladies Transmissibles sera faite non pas à travers des messages libres mais en utilisant des "formulaires" préparés, ceci afin de faciliter la standardisation du recueil et la création immédiate des bases de données. La messagerie "libre" pourra être utilisée pour ajouter des commentaires qualitatifs.

Dans la suite, la messagerie devrait être utilisée d'abord entre les partenaires administratifs pour accélérer et augmenter la diffusion des informations ; puis elle pourrait permettre de collecter - depuis des partenaires très divers - médecins, laboratoires d'analyse, services de Santé aux Frontières, etc ... des dossiers d'alerte et, en retour, être le support des communications en vue de leur validation ; dans un avenir plus lointain (mais ceci sort tout à fait de notre projet), on pourrait même penser à l'utiliser comme support des "déclarations obligatoires" qui

subsisteront (avec l'avantage pour les DDASS de faciliter les dialogues avec les médecins en vue de la validation des informations et de permettre la transmission automatique des données recueillies vers la Direction Générale de la Santé.

D2.1.d) Messagerie contre lettres, téléphone, télex

Il est d'usage d'entendre "quoi de plus avec la messagerie qu'avec les lettres - ou le téléphone - ou le télex". D'où ce paragraphe :

- La messagerie permet d'échanger des informations entre les membres d'un réseau, quelque soit leur localisation physique (la boîte aux lettres est "contenue" dans l'ordinateur ; elle peut être adressée de n'importe où, pourvu qu'on dispose d'un terminal. Cette propriété sera intéressante en particulier lorsque certains partenaires seront, par exemple, des épidémiologistes de terrain. Tout aussi intéressante pour le "responsable" d'équipe qui, éventuellement en déplacement, pourra continuer à converser avec ses collaborateurs.

- Les messages -comme les lettres ou les télex- peuvent être envoyés 24h/24, donc à l'heure la plus pratique pour l'expéditeur. Ils sont déposés instantanément chez le destinataire (comme le ferait le téléphone, si les destinataires étaient toujours là, jamais occupés, et s'ils n'étaient pas dérangés lorsque leur interlocuteur les appelle à 5h du matin : noter que de tels horaires ne sont pas absurdes lorsqu'on travaille sur plusieurs fuseaux horaires (une explication du succès des réseaux aux USA ?) comme ce sera le cas en France, lorsqu'on intégrera au système les DOM-TOM.

- La messagerie fait arriver immédiatement les messages chez les destinataires (comme le téléphone) mais ne demande pas leur présence (à la différence du téléphone).

- La messagerie -comme le courrier- mais à la différence du téléphone et du télex permet de "faire suivre" les messages.

- La messagerie permet l'envoi simultané d'un courrier à de multiples utilisateurs (comme le courrier "mailing").

- La messagerie permet un archivage complet du courrier, éventuellement selon plusieurs classements (chronologique, alphabétique, par sujet) aussi bien par les destinataires que par les envoyeurs (s'ils gardent des copies), grâce aux logiciels de traitements des fichiers (le courrier dans une "boite à lettres" informatique est un fichier).

- La messagerie peut documenter complètement les horaires d'envoi des informations et permettre à l'envoyeur de savoir si le destinataire a pris connaissance du message. C'est l'avantage d'une lettre recommandée avec accusé de réception ; cette qualité n'est partagée ni par le courrier ordinaire, ni par le téléphone, ni par le télex.

- La messagerie est réservée aux membres d'un réseau connectés à un serveur (ou à des serveurs interconnectés) alors que le courrier ou le téléphone (mais pas le télex) peuvent accéder éventuellement à peu près n'importe qui pourvu qu'il ait une adresse ou un numéro de téléphone. L'installation d'un service de messagerie dans le domaine des Maladies Transmissibles nécessite donc la mise en place d'un serveur.

D2.2. AUTRES FONCTIONS TELEINFORMATIQUES

La téléinformatique permet également d'accéder à distance à des facilités informatiques non disponibles sur place.

D2.2.a) Accès aux banques de données

Ceci comprend en particulier les banques de données "factuelles" créées par le Centre d'Information ; la simple consultation sera possible par les "abonnés" disposant d'un simple terminal (y compris un Minitel) ; le traitement des données accessibles à distance pourra dans un premier

temps se faire sur place pour les services disposant d'une (micro)informatique personnelle (la seule opération serait alors un transfert de fichier) ; dans un deuxième temps, un logiciel simple d'analyse statistique pourrait être installé sur le serveur et accessible de l'extérieur, permettant l'analyse aux utilisateurs ne possédant qu'un terminal.

Le centre devra aider aussi certains de ses partenaires à utiliser ses "facilités" pour créer leurs propres banques de données -par exemple bibliographiques- dans le domaine des Maladies Transmissibles (on peut -à tout le moins- penser à un annuaire des laboratoires présentant leurs techniques et résultats ; à une banque des publications françaises comprenant les "preprint", les thèses, les rapports (tous documents non présents dans les bandes de données internationales actuelles).

Le centre pourra aussi servir de relais avec des serveurs de banques de données bibliographiques (comme la National Library of Medicine, BIOSIS, Pascal,...) ; ces serveurs pourront être accessibles directement, l'intérêt principal sera de populariser cette démarche, peut être en fournissant au départ une aide à l'utilisation moyennant l'existence de documentation au Centre, faisant l'interface entre les demandes (quelquefois mal formulées) et les banques de données bibliographiques.

D2.2.b) "Téléépidémiologie"

Notre projet insiste sur la promotion de l'épidémiologie qu'il permet dans deux directions originales : l'EPIDEMIOLOGIE D'INTERVENTION avant tout, car c'est un besoin tout particulier des Maladies Transmissibles, et l'EPIDEMIOLOGIE EN MEDECINE AMBULATOIRE (car c'est un besoin général en Santé Publique).

En ce qui concerne l'EPIDEMIOLOGIE EN MEDECINE AMBULATOIRE, le système serait utilisé pour diffuser un projet de protocole, puis : recruter des médecins correspondants volontaires pour recueillir des données.

L'analyse des résultats sera effectuée au centre.

En ce qui concerne l'EPIDEMIOLOGIE D'INTERVENTION, le potentiel de la téléinformatique est bien plus élevé : l'équipe épidémiologiste intervenant -par définition- sur place, là où l'évènement à étudier s'est produit, les facilités locales informatiques n'existent pas, ou ne sont pas standardisées. La téléinformatique permettra à l'équipe d'utiliser, N'IMPORTE OU, le même logiciel d'analyse, le même ordinateur (le serveur) grâce à une liaison par terminaux, éventuellement par micro-ordinateurs portables. On peut dire ainsi que ces chercheurs auront, partout avec eux, leur outil de travail.

Il nous sera pardonné (par les plus indulgents) de créer le néologisme "téléépidémiologie" pour caractériser cette nouvelle façon de faire, une nouveauté qui ne concerne pas seulement la technique mais qui concerne aussi l'état d'esprit : il s'agit en effet de casser la situation -nuisible à l'épidémiologie- où le recueil des données est ancillaire, effectué sur le terrain, pourtant, par les plus concernés, pendant que le traitement des données, leur interprétation est effectuée de façon centralisée par des épidémiologistes distants (on considèrera le double sens de ce mot !).

L'épidémiologie est l'amont naturel de la Santé Publique, sa condition. Elle ne peut se développer sans la participation active des premiers concernés. C'est ce que permettra la "téléépidémiologie".

*

* *

D3. PRINCIPES TECHNIQUES ET CALENDRIER DE FONCTIONNEMENT DE RESEAU DES MEDECINS
CORRESPONDANTS

D3.1. CALENDRIER

1984 Nous proposons d'effectuer une "maquette" du système d'octobre à décembre 1984 en utilisant un micro-ordinateur disposant d'un logiciel de messagerie -édition d'écran MINITEL-. Cette "maquette" sera effectuée avec une centaine de médecins correspondants et aura pour ambition première de tester le volume possible de données que les praticiens peuvent fournir régulièrement. Ceci devrait idéalement se terminer par une réunion à Paris des médecins correspondants, de l'équipe concernée de l'URBB et des partenaires intéressés.

1985 L'expérience -si l'informatisation nécessaire à la mise en place d'un serveur performant était acquise d'ici là- débiterait en vraie grandeur en 1985. Au cours de cette année, la mise sur les réseaux des partenaires administratifs et des partenaires scientifiques et hospitaliers volontaires sera effectuée. L'utilisation extensive des possibilités de messagerie sera favorisée. Les premiers bulletins écrits devront pouvoir être fournis en juin 1985.

L'accès extérieur aux bases de données sera possible fin 1985. Une expérience d'épidémiologie en médecine ambulatoire s'appuyant sur le réseau de médecins correspondants devrait pouvoir être effectuée à cette époque : nous proposons un sujet en relation avec l'épidémiologie des zoonoses canines et félines, un sujet sur

l'importance duquel nul n'a d'information (malgré l'exceptionnelle population canine et féline en France) et pour lequel le chercheur compétent pouvant jouer le rôle d'animateur existe (Philippe Garnerin, Vétérinaire).

1986 Le réseau devrait commencer à être utilisé en pratique pour l'alerte. Des premières expériences d'épidémiologie d'intervention devraient également être effectuées.

D3.2. LA SAISIE DES DONNEES

Elle aura lieu par MINITEL; des pages écran seront préparées. Après définition de la liste des maladies à surveiller, dans un premier temps, on proposera aux médecins d'entrer les cas, à son rythme -par exemple un par un ou globalement chaque soir- ceci afin d'éviter de surcharger les lignes comme cela arriverait si on demandait à tous les médecins un bilan en fin de semaine.

La première page écran de la session demandera l'identification du médecin ; seront demandés âge, sexe, code de la maladie du malade et -éventuellement- des renseignements complémentaires.

La validation éventuelle aura lieu grâce à la messagerie.

D3.3. ANALYSES STATISTIQUES ET INFORMATIQUE

Les résultats seront éventuellement redressés pour tenir compte des disparités d'échantillonnage de la semaine (région sous-représentée, etc..).

En routine, sera effectuée chaque semaine la description statistique du fichier par maladie (histogrammes, position de la semaine par rapport à la moyenne, calculs de tendance). Des tentatives de prédiction des "épidémies" seront effectuées grâce aux méthodes ARIMA. Une représentation en cartographie sera également effectuée, si le personnel informatique est suffisamment important.

D3.4. LA DIFFUSION

D3.4.a) Sur le plan téléinformatique, des résumés seront produits à trois niveaux :

- niveau grand public : la (ou les) nouvelle(s) de la semaine : 1 écran Minitel au plus

- médecins correspondants et partenaires du réseau :

- cartes de France par maladie de la semaine, récapitulatif de l'année,

- évolutions au cours des dernières semaines de surveillance

- répartition par âge et par sexe depuis le début de l'année.

Les résultats se présenteront sous forme d'un menu, maladie par maladie.

- banques de données : le fichier général détaillé devra être accessible par les utilisateurs extérieurs.

D3.4.b) Des documents écrits de synthèse seront réalisés trimestriellement et annuellement. Ils présenteront à peu près uniquement une iconographie résumée de l'épidémiologie des maladies concernées, à l'exclusion de toute table de chiffres, qui ferait double emploi avec l'exploitation des banques de données.

D3.5. ASPECTS TECHNIQUES

D3.5.a) Volume des données

A titre comparatif, sur 10 mois en 1980-81, le réseau de médecins correspondants a signalé 36806 cas de grippe.

Pour l'ensemble des Maladies Transmissibles surveillées, on peut imaginer que le réseau informerait sur 300 000 cas, au plus. Par cas, le fichier final comprendrait (sous forme détaillée, non compressée) :

- identification du médecin	:	4 caractères
- code géographique	:	4 caractères
- date	:	6 caractères
- maladie	:	1 caractère
- sexe	:	1 caractère
- âge	:	2 caractères

Au total : 18 caractères.

La banque de données, sur un an, représenterait un volume de 5400 Koctets. Il s'agit cependant plutôt d'une surestimation (par le nombre de cas, par le choix d'une représentation par caractère).

D3.5.b) Messagerie

Il est difficile d'estimer la charge que représenterait cette fonction : tout dépendrait de ce qu'en ferait les utilisateurs. Ceux-ci étant potentiellement d'environ 800 (500 médecins correspondants + 300 partenaires DDASS, DRASS, DGS, etc...), cette fonction pourrait être lourde. En tout cas, la nature potentielle de certaines des informations recueillies nécessiterait absolument leur sauvegarde pendant un délai à fixer (6 mois ?) ce qui implique la prévision d'un espace disque suffisant.

D3.5.c) Confidentialité/sécurité

Toutes les informations concernant les malades seront anonymes ; de ce point de vue, le projet ne relève pas de la Commission Informatique et Libertés. Seuls les possesseurs d'un mot de passe personnel pourront accéder au système ; des restrictions seront faites par classe d'utilisateurs (ainsi, les écrans de "surveillance des Maladies Transmissibles" ne pourront être atteints que par les médecins correspondants ; la banque de données sera à lecture protégée.

L'appareillage devra fonctionner 24 heures/24, ce qui pose des problèmes de panne et d'interruptions dues à la maintenance. Si elle est possible, une solution prévoyant une seconde machine de secours pour les fonctions essentielles (recueil de données) serait idéale.

D3.5.d) Logiciels

Le logiciel de base devrait être UNIX : la version LOCUS devrait être un objectif, dans la mesure où cette version favorise la situation à plusieurs machines (deux) que nous envisageons dans l'avenir ; elle permet en effet leur utilisation transparente, sans que l'utilisateur n'ait à se préoccuper de leur configuration. Le choix d'UNIX se justifie pour plusieurs raisons :

Le plus important est sans doute qu'UNIX est devenu un standard de facto dans la communauté scientifique internationale, ce qui signifie en particulier qu'une immense panoplie d'outils de développement, de traitement de texte et de communication est disponible, facilement accessibles et souvent gratuits. De plus, tout programme écrit pour un système UNIX est en principe utilisable sur tout autre système UNIX. Cette portabilité est un avantage considérable pour assurer la continuité à long

terme des programmes développés. A ce jour, plus de 3000 systèmes UNIX fonctionnent dans le monde sur toute une gamme d'ordinateurs, en partant des micros jusqu'aux gros serveurs d'avant-garde. Mais il existe d'autres raisons, plus intrinsèques, au succès d'UNIX.

Le système UNIX comprend à la fois le système d'exploitation et ses commandes associées. Le système d'exploitation gère les ressources de l'environnement informatique en offrant un système de fichiers hiérarchiques, le contrôle des processus, et d'autres fonctions "ménagères". Les commandes fournies incluent la gestion des fichiers de base et de données, des éditeurs de texte très performants, des assembleurs, et des compilateurs pour, approximativement, tous les grands langages informatiques existants.

Par ailleurs, des services comme la messagerie électronique ont en fait été pour la plus grande part développés sur système UNIX, et, même ailleurs, restent encore largement tributaires du modèle que fournit cet environnement. En bref, UNIX en fait a créé un standard de simplicité pour les systèmes d'exploitation en temps partagé. La documentation est d'une concision engageante, le système est portable, facilement maîtrisé à la fois par les usagers et les informaticiens.

Les logiciels de messagerie et de communication doivent être tels qu'ils admettent simultanément les terminaux standard (c'est le cas de tous les logiciels commerciaux développés sous UNIX) mais aussi le MINITEL (dont les caractéristiques sont différentes). IL Y A LA SUREMENT UN REEL PROBLEME TECHNIQUE MAIS QUI DOIT ETRE RESOLU CAR IL SE POSERA POUR D'AUTRES EN FRANCE, DES QU'ON VOUDRA MARIER LE MINITEL A UNE APPLICATION SCIENTIFIQUE. Les logiciels spécialisés d'analyse statistique sont tous disponibles à l'URBB (y compris analyses multivariates de séries temporelles, méthodes ARIMA, ...)

D3.5.e) Le matériel

Le serveur doit être de la classe IBM 4361, Digital Equipment VAX 780-785.

Le serveur doit être assisté de disques de capacité importante, d'une imprimante LASER permettant la création de documents de haute qualité, un traceur de courbes performant ; d'une imprimante rapide. Sur place, devraient exister également deux "work-stations" (stations de travail) avec écran BITMAP, environnement multifenêtre pour la préparation des documents et le traitement de texte.

Les terminaux seront des MINITEL chez les médecins correspondants. Ils doivent également pouvoir être des terminaux classiques ou des micro-ordinateurs, mais c'est là un problème de logiciel à résoudre par les différents constructeurs.

Chez les partenaires du centre, la solution d'avenir pour eux sera l'installation de stations de travail avec possibilités locales (traitement de textes, calculs statistiques). De nombreux micro-ordinateurs du marché doivent pouvoir convenir. Ceci néanmoins rappelle à nouveau la nécessité d'écrire un logiciel de communication permettant aussi bien aux MINITEL qu'à ces micro-ordinateurs de dialoguer avec le serveur.

*

* *

E. RESUME GENERAL DU PROJET
ET MOYENS NECESSAIRES

PROPOSITIONS POUR L'AMELIORATION DE
L'INFORMATION ET DE LA RECHERCHE EPIDEMIOLOGIQUE
SUR LES MALADIES TRANSMISSIBLES

- A. L'INFORMATION SUR LES MALADIES TRANSMISSIBLES- : MISSIONS ET MOYENS
- B. RESUME DU PROJET
- C. LA SURVEILLANCE PAR MEDECINS CORRESPONDANTS : EVALUATIONS
- C1. EVALUATION DU RESEAU PROPOSE
- C2. L'ATTITUDE DU GENERALISTE FRANCAIS PAR RAPPORT A LA SURVEILLANCE DES MALADIES TRANSMISSIBLES
- D. ASPECTS INFORMATIQUES DU PROJET
- D1. L'OPTIMISATION DU TRANSFERT DE L'INFORMATION
- D2. MESSAGERIES ET TELEINFORMATIQUE
- D3. CRITERES DE CHOIX DU MATERIEL
- E. MOYENS NECESSAIRES
- F. LE CENTER FOR DISEASE CONTROL (ATLANTA, USA)

*

* *

Propositions pour l'amélioration de l'Information et la Recherche épidémiologique sur les Maladies Transmissibles

Les propositions visent à améliorer l'information sur les Maladies Transmissibles à destination à la fois des administrations, des scientifiques, des praticiens et du public. Il s'appuie sur la mise en place d'une structure de **téléinformatique** qui permettra de porter progressivement à un niveau efficace la **communication** entre les différents acteurs de la Santé Publique. Il règle prioritairement le problème du recueil de l'information au niveau du généraliste en ce qui concerne les maladies les plus fréquentes grâce à un **réseau de médecins correspondants**. Il ouvre une réflexion en ce qui concerne l'**épidémiologie d'intervention**, un secteur négligé à tort en France.

A-j VALLERON, URBB
Université Paris 7
INSERM U 263

A - L'INFORMATION SUR LES MALADIES TRANSMISSIBLES : MISSIONS ET MOYENS

1- L'information en ce qui concerne les maladies transmissibles est particulièrement importante car elle conditionne l'action : si l'information circule rapidement, on peut utiliser à temps les outils prophylactiques dont on dispose pour arrêter la transmission de la maladie.

2- L'information sur les maladies transmissibles recouvre deux missions:

- La **Surveillance** concerne les maladies les plus fréquentes, pour lesquelles l'information sert avant tout à préparer la politique de santé publique et éventuellement à prévenir de poussées épidémiques. Compte tenu de la fréquence des maladies concernées, l'information peut être acquise à partir de sondages réguliers.

- L' **Alerte** concerne les poussées épidémiques des maladies "surveillées", la survenue de cas isolés de maladies "rares" (par exemple, importées), la découverte de maladies "nouvelles" ou de syndrômes "inconnus". Les sources de cette information sont nécessairement diverses et ne peuvent reposer sur une démarche de sondage.

3- Les moyens originaux nécessaires au bon accomplissement de ces missions sont :

- La **Téléinformatique** qui permet en particulier de relier entre eux tous les partenaires disparates de la création, validation, diffusion des informations.

-L'**Epidémiologie d'intervention** qui se distingue de l' épidémiologie "académique" en ce qu'elle est destinée à répondre sur le terrain à des urgences "épidémiologiques", et qu' elle relève plus de l' "action" que de la "recherche"

=====

B - RESUME DU PROJET

1- Le projet présente un ensemble de propositions dont seule celle concernant le recueil d'informations via un réseau de médecins correspondants fait l'objet d'une proposition de mise en oeuvre immédiate.

2- La surveillance d'un certain nombre de maladies transmissibles (l'hépatite, les Maladies sexuellement transmissibles, la grippe, la rougeole) pourra être effectuée grâce à un **réseau de médecins correspondants** dont la représentativité et les motivations ont été évaluées. Sur le plan technique, la téléinformatique sera utilisée pour recueillir, valider, analyser et diffuser les informations.

3- Les outils et techniques de **téléinformatique** mis en place pour le fonctionnement du réseau seront utilisés pour faciliter la communication interactive entre les différents partenaires impliqués dans la surveillance et la prévention des maladies transmissibles.

4- L'**alerte** concernant la découverte de cas de maladies rares, la survenue d'une poussée épidémique, l'observation de syndrômes nouveaux se fera :

sur le plan de la création de l'information grâce à des "lignes téléphoniques d'urgence" par "sujet", ces lignes pouvant aboutir à des services ou laboratoires "experts" dispersés sur le territoire puisque le système de communication mis en place permettra la diffusion et le partage instantanés des informations tout en évitant la centralisation ;

sur le plan de la validation, grâce à ces "experts" ;

sur le plan de la diffusion, grâce à la téléinformatique.

5- La mise en place du réseau téléinformatisé de médecins correspondants permettra l'organisation d'études épidémiologiques sur le malade ambulatoire, notamment en vue d'évaluations de mesures préventives.

6- L'**intervention épidémiologique**, c'est à dire les études épidémiologiques menées sur le terrain dans des situations d'"alerte" ou suite à des demandes provenant des autorités administratives en matière de santé, devra être organisée ; ceci nécessite le recrutement et la formation d'un personnel médical important. A cet égard, l'Internat de Santé publique fournit un cadre possible de développement.

=====

C - LA SURVEILLANCE PAR MEDECINS CORRESPONDANTS : évaluations.

C1- EVALUATION DU RESEAU PROPOSE

1- Le réseau de médecins correspondants que nous proposons d'utiliser dans la surveillance des maladies transmissibles a pour base le réseau qui effectua la surveillance de la grippe entre 1980 et 1983. L'évaluation a été réalisée en 1984 à l'URBB grâce à une enquête auprès des médecins et grâce à l'analyse conjointe des résultats du réseau et de la mortalité par grippe.

2- Les évaluations faites répondent aux questions: Ce réseau a-t'il effectué avec succès la surveillance de la grippe? Quelles motivations expliquent la régularité de son travail? Etait-il représentatif du généraliste français et, sinon, que faut-il faire pour le rendre représentatif? Est-il prêt à étendre son activité à d'autres maladies que la grippe? Accepte-t'il d'utiliser la téléinformatique dans l'avenir comme moyen de communication?

3- Les données fournies par le réseau sur la grippe étaient en accord avec celles fournies par les laboratoires de référence et l'indicateur d'absentéisme scolaire mis en place en 1975 à l'Unité INSERM U165. Les résultats du réseau permettent une très bonne prédiction de la mortalité par grippe.

4- Les motivations principales des médecins sont le désir de participer activement à la mise en oeuvre de la politique de Santé publique et, dans leur vie professionnelle de tous les jours, le sentiment que la meilleure connaissance de l'épidémiologie de la grippe les aidait dans leurs activités diagnostique et prophylactique.

5- Le réseau ne s'écarte notablement de la représentation géographique nationale des médecins qu'en ce qui concerne la région parisienne, sous représentée ; sur le plan démographique, il y a sur représentation des jeunes médecins et sous représentation des femmes médecins. Partant de ce réseau, l'effort nécessaire pour constituer un échantillon à 1% par la méthode des quotas est faible.

D - ASPECTS INFORMATIQUES DU PROJET

D1 - L'OPTIMISATION DU TRANSFERT DE L'INFORMATION

1- Dans les Maladies transmissibles, l'action, notamment de prévention, dépend fortement de l'efficacité et de la rapidité de la communication entre des partenaires dispersés géographiquement et administrativement : les techniques modernes de la communication doivent donc être utilisées ; celles ci sont fournies par les nouveaux développements de l'informatique (la "nouvelle informatique")

2- Deux développements de la "nouvelle informatique sont utilisés dans le projet :

-La téléinformatique : elle permet l'application d'un principe important : la **saisie unique de l'information** (l'information ne doit jamais être saisie par un agent humain qu'une seule fois, au moment où elle a été créée ; elle doit ensuite seulement être recyclée); elle donne un outil de communication performant aux partenaires quelque soit leur dispersion géographique et administrative ; elle permet l'accès à distance de facilités (en matériels et en logiciels) non disponibles sur place.

-Les **stations de travail** orientées vers l'édition performante de textes et permettant la production -en ligne- de documents papier de qualité "imprimerie" intégrant l'iconographie.

3 - Deux types d'information doivent être distingués :

-L'**information pour l'action** qui nécessite la rapidité ; elle reposera principalement sur la téléinformatique qui permet de relier de façon efficace les partenaires nécessaires.

-L'**information de masse** qui sera disponible de façon détaillée sous forme de banques de données et de façon synthétique sous forme de bulletins (vidéotex et papier) à parution régulière.

D2- MESSAGERIES ET TELEINFORMATIQUE

1- La **messagerie** mise à la disposition des partenaires permettra d'une part la communication entre eux dans des conditions de rapidité, diffusion, sécurité, archivage très supérieures aux moyens classiques du courrier, du téléphone et du télex ; d'autre part, la constitution de **tableaux publics d'information** par groupes d'intérêts qui créeront les conditions d'une consultation permanente entre les partenaires impliqués.

6 - Le calendrier proposé prévoit:

- octobre-décembre 1984 : test du système sous la forme d'une maquette impliquant 50 médecins correspondants.

- 1er semestre 1985 : mise en place du serveur; mise sur le réseau de l'ensemble des médecins correspondants. Avril : premiers bulletins vidéotex ; Juin : premier bulletin papier.

- 2eme semestre 1985 : mise sur le réseau de partenaires administratifs, hospitaliers et scientifiques ; expérience d'étude épidémiologique utilisant le réseau.

- 1986 : prise en compte de la mission d'alerte ; premières expériences d'épidémiologie d'intervention.

03 - CRITERES DE CHOIX DU MATERIEL

1- Le logiciel de base du serveur doit être UNIX, si possible dans sa version LOCUS.

2- Les logiciels de messagerie et de communication devront admettre à la fois les terminaux ASCII et les MINITEL.

3- Le serveur devra disposer de logiciels avancés de traitement de texte et d'édition permettant la création de documents ayant la qualité imprimerie (exemple : NROFF/TROFF développé sous UNIX).

4- L'ensemble des logiciels biostatistiques nécessaires est disponible à l'URBB.

5- Le serveur devrait être de la classe IBM 43-00, Digital VAX 11-785.

Il devra être assisté de disques de capacité importante ; pour la préparation et l'édition des documents, de stations de travail comportant des écrans graphiques types BITMAP avec environnement multifenêtres et d'une imprimante LASER.

E - MOYENS NECESSAIRES

1 - Les moyens nécessaires à la mise en place d'un système efficace d'information sur les maladies transmissibles sont nécessairement élevés (il suffit de considérer les expériences passées en France dans ce domaine ; les systèmes analogues à l'étranger).

2 - Ces moyens comprennent des locaux, des équipements, du personnel et des frais de fonctionnement.

3 - LOCAUX :

Dans l'étape de Surveillance seule, l'hébergement ne pose qu'un problème limité et peut être trouvé dans les locaux de l'URBB. En revanche, la prise en compte de l' "Alerte", par le personnel et l'équipement supplémentaires qu'elle demande, nécessitera (en 1986) des locaux spécifiques. De même pour l'épidémiologie d'intervention qui, de plus, aura intérêt à être localisée dans des locaux hospitaliers afin de pouvoir être associée avec l'activité de formation correspondante.

4 - EQUIPEMENT :

ne sont pas détaillés ici les frais d'équipement concernant la mise à disposition des médecins correspondants de MINITELS.

En 1984, un micro ordinateur serveur 448 K avec disque lourd de 8 MO (coût 150.000F).

En 1985, on peut estimer le coût des équipements nécessaires à environ 1 600 000 F. (HT). Un crédit analogue est demandé à l'INSERM pour le centre de calcul de l'URBB.

5 - PERSONNEL :

Les tâches de recherche et d'enseignement pourront être remplies pour une part par du personnel existant ou à recruter sur poste de recherche, notamment à l'URBB dans la mesure où l'Epidémiologie des Maladies Transmissibles est un thème prioritaire de cette unité. En revanche, le travail de routine devra être effectué par du personnel nécessitant un financement ou le dégagement de postes budgétaires.

En 1984 : besoin, sur 3 mois, d'un Informaticien, d'un Statisticien et d'un secrétaire : coût de 90.000 F.

En 1985 : besoin de cinq personnes (NB : c'est l'ancien effectif consacré à la surveillance de la grippe) : un Informaticien analyste-programmeur, un technicien informaticien, un biostatisticien, un documentaliste, un secrétaire : coût total de 700.000 F.

En 1986 : si les missions d'Alerte et d'Epidémiologie d'intervention sont prises en compte, le centre devrait compter au moins une vingtaine de personnes (dont plusieurs médecins épidémiologistes) : coût total à évaluer.

6 - FONCTIONNEMENT :

Ne sont pas détaillées ici les dépenses de télécommunication qui dépendent en particulier du système utilisé (TRANSPAC ou réseau commuté).

En 1984 :

- fournitures (petit matériel informatique, fournitures de bureau, courrier, téléphone)	10.000 F.
- Total 1984 (HT)	10.000 F.

En 1985 :

- maintenance :	100.000 F.
- fournitures (voir ci-dessus) :	100.000 F.
- frais de mission :	20.000 F.
- organisation d'une réunion en Décembre :	30.000 F.
- Total 1985 (HT) :	250.000 F.

7 - RECAPITULATIF

Les besoins 1984 sont de 250.000 Francs.

Les besoins 1985 sont de 2.550.000 Francs (dont 1.600.000 Francs d'équipement).

Ceci n'inclut pas les frais de MINITEL ni de télécommunication entre les médecins correspondants et l'ordinateur serveur.

F-LE CENTER FOR DISEASE CONTROL (Atlanta, USA)

- 1- Le CDC, organisme central dans le service de Santé Publique d'un pays hautement décentralisé, est un exemple à considérer en France au moment où la régionalisation mène à s'interroger sur ce que doit être la répartition des tâches entre l'Etat, les régions et les départements .
- 2- La morbidité des maladies à déclaration obligatoire dans les Etats n'est pas mieux connue qu'en France, les systèmes de création de l'information reposant dans les deux pays sur des principes analogues.
- 3- L'information sur la mortalité n'est pas centralisée au CDC, mais au National Center For Health Statistics qui la fournit avec des délais comparables à ceux observés en France. Une expérience pilote de suivi de la mortalité dans 121 grandes villes mérite d'être signalée.
- 4- L'originalité du CDC repose surtout sur sa capacité d' "action épidémiologique" rapide grâce à un personnel formé à cette tâche, délégué dans certains états ou au Centre, mais prêts à se déplacer.
- 5- Cette "action épidémiologique" répond systématiquement aux demandes extérieures ; elle n'est pas décidée selon les critères de la Recherche académique.
- 6- Les tâches de communication et de contact avec le public, le corps médical, les services de santé sont accomplies grâce à la mise à la disposition de moyens importants. Ainsi, la réalisation du bulletin hebdomadaire (MMWR) est effectuée par 20-25 personnes temps plein.
- 7- Les techniques biostatistiques avancées développées notamment dans la prévision des épidémies et dans l'évaluation de la mortalité sont toutes également disponibles à l'URBB (INSERM U 263).
- 8- L'usage des technologies avancées de téléinformatique est seulement en projet au CDC. Le projet français qui bénéficie de l'existence du Minitel sur le marché est sans aucun doute bien en avance sur tout ce qui pourra être fait par le CDC à ce sujet dans les années à venir.

F. ANNEXE

LE "CENTER FOR DISEASE CONTROL A ATLANTA"

-
- F1. INTRODUCTION, HISTORIQUE
- F2. L'INFORMATION SUR LES MALADIES TRANSMISSIBLES
- F2.1. LA MORBIDITE
- F2.2. LA MORTALITE
- a) Généralité
- b) Relevé pilote de la mortalité dans 121 villes
- c) Les années potentielles de vie perdues
- F3. L'INTERVENTION EPIDEMIOLOGIQUE
- F3.1. EXEMPLES
- F3.2. STRUCTURES
- F4. REMARQUES EN PASSANT
- F4.1. DEPENSER DANS L'ORGANISATION
- F4.2. LES U.S.A. ET NOTRE PROJET "TELEINFORMATIQUE"

*

* *

F. A N N E X E

LE "CENTER FOR DISEASE CONTROL A ATLANTA"

Ce texte a été écrit après une visite d'Aj Valleron au CDC la dernière semaine de juillet 1984.

*

* *

F1. INTRODUCTION

Le CDC est intéressant à considérer au moment où une proposition de mise en place d'un système d'information et de recherche en France est faite pour au moins deux raisons :

- Sa réputation en France en a fait un modèle théorique : ceci est tellement vrai que lors de la première épidémie de Maladie du Légionnaire à l'Hôpital Bichat, ce fut le CDC qui fut appelé afin de trouver les causes et moyens d'intervention sur cette épidémie. Le modèle doit donc être étudié.

- Organisme fédéral aux USA, dans un pays où les pouvoirs des Etats sont très importants depuis toujours (y compris dans le cadre de la Santé, on le verra), le Center For Disease Control (CDC) représente -au moment où la France centralisée se dirige de plus en plus vers la régionalisation- un bon exemple, réaliste car existant, de ce que peut être le partage des tâches et des pouvoirs dans une ambiance décentralisée avec maintien néanmoins d'une forte efficacité.

Historiquement, la constitution des USA ne disait rien sur ce qui revenait aux Autorités Fédérales en matière de Santé. En 1878, un "act" du Congrès autorisa le recueil des données de morbidité par le Public Health Service afin d'établir des mesures de quarantaine pour des maladies comme le choléra, la variole, la peste et la fièvre jaune. En 1893, un second "act" autorisa ce recueil sur une base hebdomadaire ; le recueil régulier fut obtenu en 1925 ; le Communicable Disease Center eut la responsabilité du recueil et de l'analyse de ces données en 1957 en ce qui concerne les maladies vénériennes, en 1960 pour la tuberculose ; en 1961 pour l'ensemble des maladies à déclaration obligatoire (notifiable diseases), en 1970 le CDC fut créé et ses missions furent étendues à l'étude des maladies rares, du planning familial, à des études de nutrition, des maladies professionnelles et de maladies chroniques. Actuellement, la DSES (Division of Surveillance and Epidemiological Studies) et la responsabilité de création et d'édition du MNWR relèvent de l'Epidemiology Program Office.

*

* *

F2. L'INFORMATION SUR LES MALADIES TRANSMISSIBLES

Essentiellement, cette information se traduit par un bulletin hebdomadaire (Mortality Morbidity Weekly Reports "MMWR") avec des numéros spéciaux trimestriels et annuels.

Notons que la publication des MMWR nécessite au total environ 25 personnes temps plein (en comprenant le codage des données, les études statistiques, la mise en forme des informations et des résultats, le travail d'édition, etc...)

F2.1. LA MORBIDITE

Aux Etats Unis, ce sont les Etats qui fixent -séparément- la liste des maladies à déclaration obligatoire. Ces Etats transmettent aux Comtés cette liste. Les médecins et services hospitaliers doivent déclarer ces maladies aux Comtés qui transmettent à leur tour l'information aux Etats, lesquels transmettent hebdomadairement le nombre de cas au CDC. A la fin de l'année, les Etats transfèrent des données plus détaillées avec âge, sexe, race, etc... L'ensemble de ces transmissions a lieu actuellement par téléphone ; seule une expérience pilote, concernant seulement six Etats, a lieu grâce à un réseau téléinformatique (utilisant MINET - Medical Information Network - sur General Telephone Electric).

- Maladies à déclaration obligatoire

Non seulement la liste des maladies à déclaration obligatoire varie d'un Etat à l'autre, mais l'attitude vis-à-vis de leur déclaration aussi : ainsi, en Californie, un médecin omettant de déclarer un cas d'hépatite B

serait passible d'une amende de 500\$. Mais de façon générale ce qu'il faut souligner, c'est que la situation de la déclaration obligatoire n'est pas plus brillante semble-t-il qu'en France. Malgré l'impression de sécurité que peut donner l'excellente présentation, très régulière, du MMWR et le peu de délai (une semaine) qu'il y a entre les données présentées et le recueil de ces données, seules les maladies graves - dont la non déclaration peut avoir clairement une conséquence et/ou qui relèvent de la prévention - sont bien déclarées (le MMWR donne comme exemple de maladie bien déclarée la peste et la rage, deux maladies exceptionnelles). Pour la plupart des maladies, le taux de non déclaration serait d'à peu près 80%.

- Révision de la liste des déclarations obligatoires

L'apparition d'une nouvelle maladie ou syndrome (par exemple la maladie du légionnaire, le SIDA) donne lieu à une décision locale de mise sur la liste de déclaration obligatoire ou non. L'initiative peut venir du CDC mais il devra négocier avec chaque Etat. Le succès, comme d'habitude, pourra être atteint si la maladie est grave, contrôlable et présente des possibilités de prévention.

- Délais de participation dans le MMWR

Les informations de morbidité publiées chaque semaine sont sommaires : elles concernent le nombre brut de cas de la semaine (quelquefois, des données cumulatives sur l'année), par maladie et par état ; ces informations sont publiées avec un délai extrêmement court : de l'ordre de la semaine.

Les informations détaillées, comportant l'analyse par tranche d'âge, ne sont publiées qu'annuellement et avec un délai assez important ; le dernier rapport annuel publié l'a été en décembre 1983 ; il concernait les données de 1982, ce qui représente un retard d'un an approximativement .

- Les projets du CDC

La surveillance des maladies par le CDC pourrait être, d'après nos interlocuteurs, améliorée grâce :

- à la présence de "hot lines" où les médecins pourront déclarer tout ce qui leur paraît intéressant (c'est une proposition que nous avons faite en ce qui concerne l'alerte).

- dans un avenir de 10 ans, lorsque chaque médecin aura son ordinateur personnel, grâce à l'extension d'un réseau informatique fait sur le modèle de celui développé par GTE (MINET) ; celui-ci offre les services suivants : diffusion des méthodes diagnostiques pour les maladies, diffusion des méthodes thérapeutiques, données bibliographiques, avis divers, MMWR. On constatera que ces projets sont en deça du nôtre.

F2.2. LA MORTALITE

L'information concernant la mortalité relève non du CDC mais du National Center of Health Statistics, à Bethesda. On peut considérer que la publication des résultats a approximativement trois ans de retard (on en est à la publication des données de mortalité de 1981). Cependant, des résultats plus rapides (dans un délai de trois ou quatre mois) sont acquis grâce à un échantillon au dixième de l'ensemble des certificats de décès.

Deux initiatives ont été prises par le CDC au sujet de la mortalité concernant le relevé hebdomadaire de la mortalité dans les 121 villes les plus importantes des USA (en vue de la surveillance de la grippe) et le calcul systématique des nombres d'années perdues par nombre de décès.

- La mortalité dans 121 villes : chaque semaine, chacune des villes envoie sur carte postale et, sinon, téléphone le nombre de morts déclarés la semaine précédente, par classe d'âge ; la statistique détaillée des morts totales et des morts par grippe et pneumonie. L'évolution hebdomadaire de ces deux index est suivie, en particulier le second. Cela a été la base d'un système de prédiction de la surmortalité par grippe utilisant les techniques de régression de Box et Jenkins.

Notons à cet égard que seul le recueil des morts totales pourrait être obtenu en France puisque les services d'Etat Civil ne disposent pas des causes de décès. Cette expérience, simple, méritera sans doute d'être tentée avec quelques services d'Etat Civil volontaires et ceci est annoncé dans notre projet (Chapitre B).

- Sur le plan méthodologique, les techniques mises en oeuvre au CDC sont tout à fait parallèles à celles qui sont développées par Sylvia Letrait, boursière du Ministère de la Recherche, dans le thème "Maladies Transmissibles" de l'URBB.

- Les années potentielles de vie perdue : depuis mai 82, le MMWR publie chaque mois, pour chaque cause ; les Years of Potential Life Lost "YPLL", nombre de morts, et taux de mortalité ainsi qu'une estimation des nombres de contact des médecins. Le YPLL est le nombre d'années de vie perdues, avant 65 ans, dont on peut tenir pour responsable une maladie. Du

point de vue du CDC, le YPLL permet de mieux estimer l'importance relative de Santé Publique des différentes causes de mortalité ; ainsi remarque-t-il que les accidents qui représentent seulement 8% de toutes les morts représentent 41% des YPLL ce qui fait regretter l'effort assez faible fait pour les prévenir : la raison - une fois de plus - pourrait en être la mauvaise connaissance des facteurs "étiologiques" des accidents, la limitation des chances de prévention.

Il faut noter que l'équipe "Analyse de la mortalité" de l'URBB a développé ces mesures de YPLL et d'autres plus sophistiquées et permettant de mesurer l'impact des différentes causes de mortalité sur l'espérance de vie globale et sur l'espérance de vie active d'une génération. Dans cette équipe, L. Leboucher a mis au point les techniques et les a appliquées aux grandes causes de mortalité ; le Docteur Sun, chercheur chinois en stage longue durée de deux ans, est en particulier responsable de la mesure de l'impact des Maladies Transmissibles sur les différents pays, développés ou non, ceci grâce aux données statistiques publiées par l'Organisation Mondiale de la Santé.

*

* *

F3. L'INTERVENTION EPIDEMIOLOGIQUE

Nous choisissons le mot "intervention" pour désigner une attitude épidémiologique non pas orientée principalement vers la recherche mais plutôt vers l'action. Le succès d'une telle attitude est plus destiné à être mesuré par le public, les administrations que par les comités de lecture des revues internationales.

Alors que les tâches d'information assurées par le CDC ne sont pas fondamentalement d'une autre nature que celles qui sont assurées en France (même si la bonne organisation américaine, l'argent, le sens des médias peuvent donner une meilleure impression là qu'ici), l'intervention épidémiologique est en revanche une spécialité du CDC bien développée et celle-ci n'existe guère en France (comme nous le soulignons dans le projet où nous recommandons, au contraire, qu'elle soit prise) : la spécialisation d'intervention du CDC est tellement connue qu'elle dépasse les frontières : lorsque la première épidémie nosocomiale de maladie du légionnaire survint à l'Hôpital Bichat, il apparut naturel d'appeler le CDC lequel tout aussi naturellement envoya une équipe d'épidémiologistes de terrain qui devait assez rapidement mettre en cause le système d'alimentation d'eau de l'Hôpital en ce qui concerne la propagation de l'épidémie. Cette réponse - rapide et en générale efficace - à une question posée est une spécialité du CDC. Notons que le Ministère de la Santé et la Direction de l'Assistance Publique firent appel - la seconde fois - à l'URBB qui mena une enquête sous la responsabilité de M. Guiguet. Le travail fut fait mais dans des conditions très anormales (les travaux épidémiologiques ne purent débuter que six mois après le début de l'épidémie, les premiers financements destinés à payer les enquêteurs n'arrivant que plus tard encore : trois après le début du travail) ceci, malgré l'excellente collaboration de toutes les administrations impliquées (DGS, AP, INSERM) : le problème était simplement que l'environnement nécessaire à une urgence épidémiologique n'existe pas en France. Il est donc intéressant de considérer le CDC si l'on désire faire évoluer cette situation en France : ceci permet d'abord de montrer que les problèmes existent et que leurs solutions ont été trouvées ailleurs.

F3.1. EXEMPLES D'ÉPIDÉMIOLOGIE D'INTERVENTION DU CDC

L'exemple de l'intervention CDC dans l'épidémiologie de la maladie des légionnaires a été rappelé ; les deux exemples qui suivent ne sont pas empruntés ici au domaine des Maladies Transmissibles mais sont cependant, à notre avis très éclairants :

- Three Miles Island :

On se rappelle l'accident nucléaire de Three Miles Island. Après cet accident où un nuage radioactif avait échappé à la Centrale Nucléaire, peu de données étaient disponibles : seulement une dizaine de TLD (Thermo Luminescent Detector) étaient en place autour de la Centrale et ne permirent de se faire qu'une idée approximative de la pollution en terme de radiation. Il ne semble pas cependant que celle-ci ait été très forte (une dizaine de fois la dose de radiation délivrée dans une radiographie pulmonaire). Les conséquences en terme de Santé d'une telle irradiation ne peuvent être que très faibles (s'il y en a), toucher très peu de sujets, et sur le plan du cancer ne peuvent se traduire que dans au moins 20 ans. L'étude épidémiologique "académique" correspondant à une telle situation est clairement très difficile à mener : elle devrait - compte tenu du nombre de sujets nécessaires - concerner sûrement des centaines de milliers de sujets et comporter le suivi de ces personnes pendant au moins 20 ans. Cependant, la demande du public n'est pas celle d'un comité de lecture d'une revue d'épidémiologie : et il fallait répondre à la demande de mise en place d'une étude et d'une surveillance épidémiologique ; que ceci ne soit pas considéré comme choquant : dans l'introduction du texte nous rappelons

qu'il y a besoin d'épidémiologie d'intervention, se démarquant autant de l'épidémiologiste "académique" que le praticien peut se démarquer d'un chercheur souhaitant publier dans le "Journal of Clinical Investigation". Il y a, en clinique des cas d'urgence que le clinicien ne peut refuser de traiter, même s'il pense que la cause est relativement perdue et même si, en tout cas, le malade en cause ne pourrait faire partie de "matériel" d'une publication dans le Journal of Clinical Investigation. De même, sur le plan épidémiologique, il existe des situations qui ne correspondent pas aux bonnes conditions de la recherche mais qui correspondent également à des urgences et elles doivent être traitées.

En tout cas, la recherche fut effectuée ; elle concerna les 35 000 personnes habitant dans un rayon de 20 miles autour de la Centrale, lesquelles firent l'objet d'un questionnaire et d'un suivi. En addition, on implanta immédiatement un quadrillage systématique de détecteurs dans ce cercle. Le tout, enquête comprise, fut mené dans les 10 semaines suivant l'accident. Ceci avait impliqué sur le terrain un épidémiologiste, deux administrateurs (un scientifique et un chargé de la coordination), 45 enquêteurs plus l'assistance technique bio-statistique et informatique du CDC. Le tout pour un coût d'un demi million de dollars.

Un exemple analogue (mais qui, en plus, était efficace) a été donné par le même épidémiologiste (Docteur Stein) il concernait un épandage de dioxyne effectué par une Société sur des routes (en vue de leur entretien). A la suite de la mort anormale d'une centaine d'animaux, les enquêtes épidémiologiques étaient demandées au CDC qui à la fois devait montrer qu'il y avait eu des problèmes de santé chez des enfants de même environnement, identifier la cause et, partant, la supprimer.

- Evènements "sentinelle" en diabétologie : ce type de recherche, quoique relevant des maladies chroniques, nous apparut intéressant à signaler car il concerne des actions impossibles à mener en France. Dans le domaine du diabète (M. Brimberry), deux évènements "sentinelle" ont été définis et font l'objet d'une recherche :

- Les morts par diabète de moins de 45 ans sont systématiquement étudiés, leur passé est retracé afin de comprendre quelle peut être la spécificité de ces cas qui explique cette issue fatale rapide.

- Les morts périnatales sont systématiquement étudiées : les certificats de naissance et de mort sont réunis et la recherche d'antécédent de diabète chez la mère dans le certificat de naissance est recherché.

Ces études sont bien entendu impossibles à faire en France à cause de l'anonymat des certificats de décès ; la seconde - dans son esprit - qui repose sur la jonction de deux fichiers différents nécessiterait (même si les certificats de décès n'étaient pas anonymes) une autorisation de la Commission Nationale Informatique et Libertés après le dépôt d'un dossier.

Aux Etats Unis, de telles études sont effectuées par simple demande à Washington, des certificats de décès concernant une cohorte donnée de sujets définie au Service des "Vital Records"

F3.2. STRUCTURES POUR L'ACTION EPIDEMIOLOGIQUE AU CDC

Chaque Etat comprend un "State Health Service" dans lequel travaille un "State Epidemiologist" ; dans 25 des Etats se trouve de plus un épidémiologiste correspondant du CDC. Le CDC encourage fortement les structures locales de recherche ou d'action épidémiologique ; ainsi des associations de "State Health Officers" de "State Epidemiologists" ont été créées ; elles ont des réunions annuelles, partiellement financées par le CDC et dans lesquelles des chercheurs "de renom" peuvent présenter des résultats et maintenir un lien entre ces personnels d'intervention et la recherche académique.

Au CDC, au total, la "force de frappe épidémiologique" comprend environ 150 scientifiques, en majorité médecins en ce qui concerne l'épimédiologie de terrain.

Le principe d'action est simple : "We provide service 24 hrs/per day, anywhere, anytime" de même, il a été bien précisé que le principe est de dire oui à toute demande ; l'attitude est donc résolument différente d'une attitude "académique" qui vise à entreprendre des recherches dans le cadre de la politique de développement d'un organisme, d'une université, d'un laboratoire ou d'une unité de recherche et qui vise de plus à l'originalité des techniques et ou des résultats.

*

* *

F4. REMARQUES EN PASSANT

F4.1. DEPENSER DANS L'ORGANISATION

L'auteur de ce rapport a toujours soutenu que l'usage des techniques bureautiques évoluées, la mise à la disposition des chercheurs de secrétariats performants, l'existence de moyens de communication importants (que ce soit en ce qui concerne la reprographie, l'édition de textes, la téléphonie, etc...) était une condition nécessaire et importante du travail scientifique et non, des gadgets. Ceci est en général incompris en France où il est plus facile d'obtenir des crédits pour de l'"instrumentation scientifique" que pour de la reprographie ou du matériel téléphonique avancé. Les Unités de recherche, les services hospitaliers, les départements universitaires, les universités dans leur ensemble sont en général dépourvues d'équipes administratives compétitives à la fois quantitativement et qualitativement. On prend de plus en plus l'habitude de confier à des universitaires une partie de la gestion et de l'administration des universités, ce qui les mène à négliger leur travail d'universitaire et à mal faire un travail administratif ou de "relations publiques". Leurs équipements de reprographie sont mauvais ; peu est fait sur le plan des équipements vidéo ; la communication de façon générale est scandaleusement négligée : le fait, non seulement que le complexe Jussieu (ancienne Faculté des Sciences) n'ait pas à sa disposition un central

électronique performant permettant l'attribution de lignes directes à ses différents laboratoires, mais même que plus modestement on puisse admettre depuis des années que tout simplement le standard ne réponde pas (c'est à dire non seulement que l'administration puisse admettre ce fait mais aussi, forcément, que les laboratoires puissent l'admettre aussi, sans quoi cette situation cesserait), est une situation impensable aux Etats Unis.

On ne peut parler d'information en refusant de regarder les conditions pratiques nécessaires à une bonne information. A cet égard, une force du CDC - comme d'ailleurs de tout organisme public ou privé américain, qu'il soit une université, un service public ou une entreprise, comparé à son homologue français - est le sens aigu de la communication et de l'organisation : le visiteur est accueilli par un service "Relations Extérieures" ; un film vidéo lui présente les réalisations du CDC ; le fléchage des services, les outils de communication et de secrétariat mis à sa disposition, la qualité des bibliothèques réalise un "plus" important qu'il serait dangereux de sous-estimer. Ainsi, les maladies à déclaration obligatoire telles qu'elles sont publiées dans le MMWR ne représentent pas une information très supérieure à celles provenant de nos propres déclarations obligatoires, mais l'équipe de professionnels de la communication qui travaille sur ce sujet a donné de cet outil (le MMWR) une image favorable ; le projet français devra non seulement sur le fond fournir de bons outils mais aussi réfléchir aux vitrines qui les exposeront.

F4.2. LES U.S.A. ET NOTRE PROJET TELEINFORMATIQUE

Nous avons eu l'occasion de présenter à quelques uns de nos interlocuteurs les grandes lignes de ce projet français lequel repose d'abord sur la mise en place d'un réseau de médecins correspondants télématé, ensuite de façon générale sur la téléinformatique.

Nos interlocuteurs ne connaissaient pas la situation particulière française créée par le Minitel, terminal distribué par les PTT. Ils ont, bien entendu, pensé à des projets analogues au nôtre ; mais aux USA la difficulté est que l'on ne dispose pas d'une infrastructure technique aussi généralisée que celle qu'offre les PTT chez nous. De plus, la décentralisation du recueil des données force réglementairement le CDC à passer par les Etats pour obtenir les informations de base des praticiens. Aussi, n'a-t-il pu envisager une téléinformatique que reliant le CDC aux services de Santé des cinquante Etats ; ceci est fait dans seulement six états et des exemples de fonctionnement nous ont été montrés, notamment en ce qui concerne la collecte des données de mortalité.

Rien cependant, pour les raisons techniques et réglementaires signalées ci-dessus, n'a l'ambition de notre projet. Nos interlocuteurs l'ont d'ailleurs tous reconnu.

Cette remarque finale peut être interprétée de deux façons : "pourquoi développer en France un système qui n'existe pas même aux Etats Unis ?" ou, de façon plus combative, en étant en accord avec les choix technologiques et politiques qui sont souvent rappelés, "pourquoi ne pas innover et faire en France, maintenant, ce qui sera fait partout dans les pays développés dans 5 ou 10 ans ?". C'est dans ce dernier état d'esprit que nous avons rédigé ce texte.

*

* *

REMERCIEMENTS

Je remercie l'équipe de l'URBB qui m'a aidé dans la rédaction de ce projet et qui m'aide, maintenant, dans le passage à l'acte (*).

- Juan Ménarès, Docteur en médecine, Chargé de recherche INSERM, pour sa collaboration, notamment en ce qui concerne la description du "réseau national de médecins correspondants pour la surveillance de la grippe et des syndromes grippaux", pour son rappel constant de l'importance du lien avec les médecins généralistes ;

- Philippe Garnerin, Docteur vétérinaire et Docteur 3ème cycle en Biomathématiques, qui, au moment de la frappe définitive de ce rapport, confirme qu'il est la personne clé de la réalisation de ce projet, à cause de sa compétence informatique et de sa culture épidémiologique ;

- Sylvia Letrait, Boursière du Ministère de l'Industrie et de la Recherche et Dominique Costagliola, attaché de recherche INSERM, pour l'analyse statistique des données du réseau de surveillance et des données de mortalité et pour la part qu'elles commencent à prendre dans la description statistique des premières données recueillies ;

- Nicolas Regnault, technicien INSERM, pour sa prise en charge d'aspects très divers (informatiques, gestionnaires, ...) ; Georgios Gropetis, Ingénieur ARC, pour l'aide informatique qu'il apporte ; Sophie Lesieur, pour la prise en charge des aspects de "documentation automatique" ;

- Danielle Lacout, secrétaire INSERM, pour son travail critique qui dépassait de loin la dactylographie du rapport et Claire Boisson-Lalliard, Assistante à l'Université Paris 7, pour son assistance sur le plan rédactionnel.

Je remercie également Jacques Vidal, Professeur à UCLA (Los Angelès), pour nos longues discussions sur l'"informatique nouvelle" intégrée que nous souhaitons faire émerger dans la pratique de la recherche médicale.

A-J. Valleron, Professeur.
13 Novembre 1984.

*

* *

(*) Au moment de la frappe définitive de ce rapport (Nov.1984), l'expérience préliminaire du réseau téléinformatique d'information sur les maladies transmissibles a commencé ainsi qu'il était souhaité dans ce rapport.