

JEAN-PIERRE DUPORT

Quelques réflexions sur
« SANTAL »
banque de données
dans un contexte réseau,
outil pour l'économie de la santé

avec la participation de

C. BOSSER, P. DESROCHE, D. FROMMEL
B. et A. NOEL, E. SAINT-PAUL.



« L'ESPOIR »

Centre de jeunes hémophiles,
73230 Saint-Alban-Leyse (France)

© Jean-Pierre Dupont, 1977

La loi du 11 mars 1957 interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite par quelque procédé que ce soit, sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants cause, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles 425 et suivants du Code pénal.

Le Centre l'Espoir fondé en 1963 par Jacques Chevallier, Président du Conseil départemental de la Croix-Rouge Française, fut le lieu de travail et de réflexion de l'auteur. Nos remerciements chaleureux vont à Jean-Pierre Duport pour cet ouvrage qui éclaire d'un nouveau jour l'avenir des hémophiles. Notre reconnaissance va également à toute l'équipe qui a collaboré avec lui dans cet esprit d'Humanité, premier des sept principes fondamentaux de notre Association.

Marie-Clotilde Fardel,
Administrateur de la Croix-Rouge Française

A la mémoire
de
Pierre Etchecopar-Etchart

Un défi est là ; relève-le... C'est très exactement le fait de relever ce défi qui fait de nous un peu plus que des animaux, sinon un peu moins que des dieux.

James Ramsey Ullman

Quelle que soit ma destinée, quelles que soient mes expériences futures, je verrai toujours en elles un voyage et une ascension : on ne vit finalement que ce que l'on porte en soi-même...

... Ainsi se parlait à lui-même Zarathoustra...

Friedrich Nietzsche

Compléter la traditionnelle observation clinique et biologique et aller au-delà est une exigence constante de l'ensemble du corps médical ; analyser les répercussions dans l'organisation des systèmes de soins entraînés par les progrès des techniques médicales et en évaluer l'impact financier sont une nécessité pour tous les économistes. L'œuvre des uns et des autres doit permettre aux responsables de disposer des informations utiles, des règles de décision et des contrôles nécessaires au développement d'une politique de santé cohérente. Au plus haut niveau, si nous supposons connus les éléments permettant de mesurer le retentissement global sur la santé publique des procédures et des techniques médicales, c'est-à-dire les données et les lois définissant leurs liens fonctionnels, choisir et décider revient à résoudre un problème de

massivité au sens de A. A. Markov, ou encore, ce qui est équivalent, à élaborer une théorie générale dont on sait que Claude Bernard disait : « Les théories générales ont la qualité commune d'être toutes fausses ». La mise en œuvre des techniques de l'informatique étant rendue indispensable à cause, d'une part, des quantités de données à traiter rapidement et, d'autre part, des considérations logiques sur lesquelles est fondée l'approche de ces questions, l'insolubilité de tels problèmes généraux indique la limite de l'accessible en cette matière. Les problèmes particuliers, voire isolés, appartenant aux classes incluses dans le problème général précèdent en différent fondamentalement ; l'insolubilité naturellement liée au problème global n'entraîne pas nécessairement celle de ses constituants, de là découle le choix de nos objectifs : *évaluation qualitative et essai d'optimisation des modes de traitement de l'hémophilie et analyse de leurs répercussions socio-économiques*.

La classe des maladies chroniques nécessitant des traitements de type continu ou discontinu peut être considérée comme ayant une structure d'ensemble discret : chaque maladie, isolée par rapport aux autres, constitue un problème particulier. Les progrès des techniques médicales des dernières décennies ont profondément modifié l'aspect évolutif de nombre d'entre elles et ces changements, bénéfiques pour l'handicapé physique, ont conduit à une redistribution des charges découlant de ces maladies, en général bien définies cliniquement. L'hémophilie apparaît comme un bon représentant de cette classe : conséquence du déficit, congénital et permanent, de l'activité biologique de l'un des facteurs de la coagulation, elle se manifeste par des hémorragies, notamment intra-articulaires, survenant à des fréquences variables et séparées par de plus ou moins longs intervalles de rémission.

D'autres maladies chroniques, dont les noms viennent immédiatement à l'esprit, auraient pu servir de modèle. Mais, le fait que des établissements pour jeunes hémophiles, assurant une surveillance médicale et des soins continus, existent et puissent fournir, par l'homogénéité des données cliniques en particulier, un bon échantillon pour ce travail prospectif, a été décisif. Ces centres, créés à partir de 1958 et gérés par la Croix-Rouge Française, sont au nombre de trois. Ils offrent une solution de dégagement pour les services hospitaliers pédiatriques et pourvoient efficacement à une scolarisation adéquate ; le fonctionnement de ces centres est supporté financièrement par les organismes de Sécurité Sociale sur la base d'un prix de journée forfaitaire ; l'étude initiale a porté sur les centres E. Remigy et l'Espoir qui hébergent cent vingt hémophiles de six à vingt ans.

Destinée à nous permettre d'acquérir de la compétence dans

l'évaluation quantitative et surtout qualitative de l'acte médical, la banque de données que nous avons façonnée à partir du modèle « hémophilie » se généralisera aisément à la plupart des éléments de la classe des maladies chroniques. Le médecin peut remonter très loin dans leur étiologie et, dès lors, orienter spécifiquement son action en utilisant, somme toute, peu d'associations de plusieurs principes pharmaceutiques. Dans ce cas, l'efficacité des soins médicaux dépend, en partie, du degré auquel l'individu prend en charge la découverte de ses propres symptômes, dans la mesure où recrudescence et rémission continuent à être des phénomènes échappant aux cliniciens.

Le stade opérationnel auquel est parvenue notre banque montre d'ailleurs que des utilisations différentes et complémentaires des objectifs initiaux sont faites de cette collection ordonnée d'informations : ainsi son aspect didactique s'est révélé à l'usage. Se fixer comme but à atteindre, grâce à un tel ensemble de données géré par de puissants outils informatiques, une meilleure connaissance des conditions dans lesquelles l'évaluation du rapport coût-efficacité a un sens dans le domaine de la santé, apparaît comme tout à fait à l'ordre du jour. Les dépenses de santé constituent un des grands secteurs économiques en pleine expansion, et ceci dans tous les pays, tant « la dynamique des soins médicaux obéit à des lois très voisines quelle que soit l'unité géographique étudiée » (extrait d'une récente étude du Centre de Recherche et de Documentation sur la Consommation). Nul, en somme, n'ayant intérêt à scier la branche sur laquelle il est assis, il faut se souvenir que, si l'informatique n'étonne plus, elle possède, comme la statistique, sa magie, et ce qui est passé à son moule a souvent valeur de vérité. Ainsi peut apparaître une des formes les plus sophistiquées du mensonge. Aussi, le médecin et l'économiste, qui ont ici partie liée, travaillant l'un et l'autre sur des observations correspondant à des réalités dont ils ne sont pas maîtres et fournissant des données qui, traitées par les moyens informatiques et statistiques, leur sont restituées sous forme de résultats synthétiques, les soumettront à leur jugement, les examineront et les valideront en fonction de leurs motivations et de leurs idéaux, tant il est vrai que les processus de connaissance en médecine comme en économie ne peuvent être automatisés.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction 11
Les étapes de la réalisation 14
Les concepts 16
Les outils informatiques 19
La structure 21
La validation 24
L'exploitation 26
Illustration de requêtes 29
Utilisation 32
Conclusion 37
Documents annexes 41
Bibliographie 57