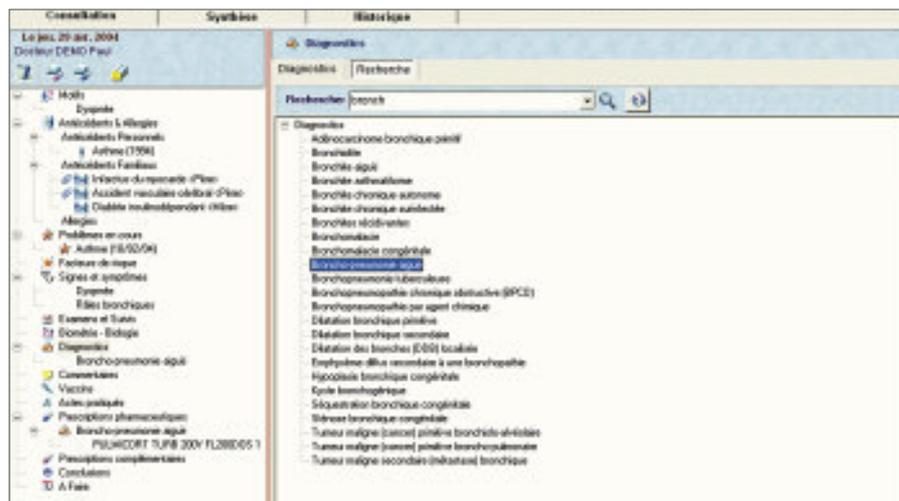


Pourquoi participer à un observatoire épidémiologique

Ils sont en France quelque trois mille médecins participants d'observatoires épidémiologiques de sociétés savantes ou de sociétés commerciales. Leurs principales motivations, c'est d'évaluer leur pratique, mais aussi d'avoir des éléments pour défendre l'activité libérale.

Vous vous souvenez l'été dernier, lors de la canicule, il paraît que tous les médecins libéraux étaient partis en vacances... Une des ripostes, ce fut une étude commandée par MG-France à l'observatoire « Médical 21 » et adressée aux unions et à l'Ordre des médecins, qui démontra que l'allégation était fautive. Quant aux agences gouvernementales, elles sont bien aise de trouver les données de l'observatoire Thalès pour avoir une « Analyse descriptive du traitement hormonal substitutif de la ménopause en France » ou une étude sur la prescription des médicaments antiulcéreux par les médecins généralistes, pour ne citer que deux exemples parmi la vingtaine d'études 2001-2003. De même, l'observatoire de la médecine générale (OMG), de la Sfm (Société française de médecine générale), publie ses statistiques de résultats de consultations (RC) sur son site (www.sfm.org) et reçoit des commandes de l'Afssaps ou de l'Anaes (rapport sur les inhibiteurs de la pompe à protons, étude sur l'incontinence urinaire, par exemple) à partir de sa base riche de près de 5 millions de RC validés. Rien de cela ne serait possible sans le tra-



Pour que les données recueillies par le médecin soit utilisables en épidémiologie, il faut un logiciel bien structuré et un codage des diagnostics et des prescriptions (ici le choix d'un diagnostic avec le logiciel Doc'Ware)

vail de fourni de milliers de médecins qui ont accepté de structurer leurs données pour les transmettre anonymisées aux différents observatoires (voir encadré).

DES PIONNIERS

L'aventure a commencé au début des années 1990 sous l'impulsion de quelques pionniers qui voyaient dans l'informatisation du corps médical le moyen de mettre en place des études épidémiologiques du plus haut intérêt. « C'était l'occasion de se lancer dans l'informatique », rappelle le Dr Bernard Pannier, généraliste à Rennes, qui participe à l'observatoire Thalès depuis treize ans. L'idée des concepteurs du réseau (repris par Cegedim en 1994) était ingénieuse : équiper des médecins d'ordinateur et du même logiciel Doc'Ware en contrepartie de la fourniture de données anonymisées (diagnostic, prescriptions) qui allaient servir à des études financées par l'industrie pharmaceutique. Le Dr Thierry Canuel, généraliste au Havre, a pris Doc'Ware il y a une dizaine d'années avec d'autres confrères qui avaient été sensibilisés à l'épi-

démiologie par un projet d'enquête de morbidité (non abouti) du bureau d'hygiène de la ville du Havre. « Ce qui nous a permis au début de définir ensemble des intitulés et de pouvoir nous comparer aux autres régions. Aujourd'hui, on a les retours des enquêtes Thalès publiées sur le sevrage tabagique ou le traitement de la ménopause, par exemple. »

AU BENEFICE DE LA PROFESSION

Vers la même époque, MG-France diffusait le logiciel MG-Data pour recueillir les données de la médecine générale. Puis ce fut, en 1993, la mise en place de l'OMG sous l'impulsion de la Sfm, un réseau composé de 125 médecins bénévoles. « J'ai une formation de santé publique, explique le Dr Yvonnick Clémence, installé à Remiremont, dans les Vosges, j'ai toujours eu besoin de creuser ce que je faisais et d'évaluer mon travail. D'où la satisfaction de participer à une base de données qui soit de nos mains. Cela peut aussi servir à se défendre en apportant des éléments de contradiction, quand il est par exemple reproché aux

Statistiques cancers de l'OMG

	Vous		Moyenne de l'observatoire	
	JANVIER 2003	Depuis le 1er janvier	JANVIER 2003	Depuis le 1er janvier
Nombre de patients	326	326	334	334
Nombre de consultations	474	474	469	469
Nombre de consultations par patient	1,2	1,2	1,2	1,2
Pourcentage de femmes	57%	57%	56%	56%
Nombre de patients en attente	12	12	30	30
Pourcentage de patients en attente	4%	4%	12%	12%

	Vous		Moyenne de l'observatoire	
	JANVIER 2003	Depuis le 1er janvier	JANVIER 2003	Depuis le 1er janvier
0 - 15 ans	25%	25%	12%	12%
16 - 30 ans	27%	27%	28%	28%
40 - 59 ans	36%	36%	28%	28%
60 - 80 ans	8%	8%	11%	11%
70 ans et plus	11%	11%	19%	19%

Tableau de bord mensuel reçu par les médecins Thalès

médecins d'être trop coulants avec les arrêts de travail. » Un bel exemple de bénévolat, si l'on songe qu'il faut un temps d'adaptation pour s'approprier le Dictionnaire des consultations qui sert à coder les données et que l'OMG n'envoie pas encore à ses médecins (c'est en cours) de statistiques personnelles d'activités à comparer avec celles du panel. Cela n'a pas découragé le Dr Clémence : « J'éprouve la satisfaction de participer à un travail au bénéfice de la profession et de disposer d'une argumentation grâce au module de statistiques personnelles, mais je pense qu'on pourrait aller plus loin dans le retour d'informations. »

RETOUR D'INFORMATIONS

C'est en effet ce retour sous forme de statistiques médicales qui semble la première motivation des participants aux observatoires. « Informatisé depuis vingt ans, je m'intéresse aux statistiques à titre personnel et pour la profession ; cela permet de se comparer avec la moyenne du panel. Et cela sans travail supplémentaire. Le codage est transparent (base de diagnostics liée à la CIM 10), je n'ai qu'à cliquer sur exportation pour télétransmettre les données anonymisées », souligne le Dr Jean-Paul Lathuille, qui a adhéré à Médical 21, l'observatoire épidémiologique monté en 2001 par la société IMS et proposé par l'éditeur de Mégabaze, son logiciel. Le réseau recense 1 300 médecins utilisateurs des logiciels Axisanté, Hellodoc, Medistory et Mégabaze.

Mensuel, le retour d'informations, inclut le calcul de la fréquence des pathologies rencontrées, le profil des patients, le suivi des consultations, le top 20 des produits prescrits. Dans un cabinet de groupe, c'est par-

ticulièrement apprécié : « Nous sommes 15 spécialistes en réseau, précise le Dr Jacques Gallet, les statistiques mensuelles sont un appoint très intéressant sur notre activité et, qui sait, nous pouvons en avoir besoin un jour. » La comparaison avec les autres médecins du panel constitue une aide à l'évaluation de sa pratique.

« Avec le top 10 des pathologies les plus rencontrées et le top 10 des médicaments les plus prescrits, je peux essayer de comprendre pourquoi, certains mois, j'ai prescrit plus que les autres », indique le Dr Canuel. « Cela me permet de voir si j'ai tendance à prescrire trop d'antibiotiques », reconnaît le Dr Lathuille, qui note que « ce travail recentre la consultation sur le diagnostic ».

Quant aux études pour l'industrie phar-

maceutique, ces médecins jugent que cela ne les regarde pas. Du moment que l'anonymat est garanti. D'autre part, tout ce qui permet d'alléger les charges informatiques du cabinet est bienvenu.

ILS RECRUTENT TOUJOURS

Si l'épidémiologie vous intéresse, sachez en tout cas que ces réseaux continuent à s'étendre.

« Pour l'OMG, le nouvel objectif est d'atteindre 400 médecins répartis de façon homogène sur le territoire français dans le cadre d'un projet soutenu par le Fagvs », explique le responsable de l'équipe d'animation, Daniel Candelier. Le logiciel d'extraction est fourni. Sous réserve que les données soient structurées. C'était le cas dans le logiciel Easyprat. De nouvelles collaborations sont en cours avec Mégabaze, Mediwin, @Medulo et Hellodoc qui intègrent déjà le dictionnaire des consultations. Chez IMS, le recrutement de « Médical 21 » (1 300 médecins, dont un millier de généralistes) continue. « Un panel, c'est un groupe vivant qui s'affine et évolue sans cesse. »

L'observatoire Thalès (1 010 généralistes depuis 2000) est remis à jour régulièrement. Il existe également 7 panels de 80 à 120 spécialistes disposant d'un logiciel spécifique (en cardiologie, rhumatologie, neurologie, gynécologie, psychiatrie, etc.). Les utilisateurs de Doc'Ware (5 000 médecins) font partie du club Heraklès. Leurs données (non systématiquement envoyées) sont traitées dans le cadre d'études plus vastes, telles celles qui sont effectuées pour le compte d'organismes. ■

Marie-Françoise de Pange

Le « travail » du panéliste

Le médecin membre d'un observatoire recueille naturellement dans son dossier médical les éléments utiles à sa pratique quotidienne. Si ces données sont structurées et codées, elles peuvent être exportées pour être traitées. L'exportation des données peut avoir lieu généralement chaque jour (Thalès), plusieurs fois par semaine (Médical 21) ou plusieurs fois par an (OMG).

In fine, la décision d'exportation est toujours prise par le médecin, même si l'opération peut être automatisée ; les données sont cryptées et rendues anonymes au cabinet médical du médecin avant d'être envoyées.

Onco Pays de la Loire dans le sillage du plan Cancer

A la base du système d'information régional en cancérologie, le partage d'informations, entre la ville et l'hôpital, autour des fiches de concertation pluridisciplinaire. Une étape qui permettra, dans un an, de valider des orientations nationales pour un dossier communicant de cancérologie.

Les Pays de la Loire font partie, avec la Basse-Normandie, l'Aquitaine et la Réunion, des quatre régions qui vont contribuer à élaborer le cahier des charges national nécessaire à la mise en place du dossier communicant de cancérologie fixée, à l'horizon 2007, parmi les 70 mesures du plan Cancer. Il faut dire que l'une des principales composantes de la fédération régionale des Ucpo (Cf. encadré), celle de Saint-Nazaire, avait pris une longueur d'avance en la matière. « Notre système de partage des données a en effet inspiré les travaux de la commission informatique d'Onco Pays de la Loire, raconte le Dr Philippe

Bergerot, initiateur du réseau de Saint-Nazaire. L'oncologue du centre Etienne-Dolet en a récemment fait la description et un bilan de trois ans, à l'occasion de la rencontre Décision Santé-Gmsih* sur le « dossier patient partagé » : « La réunion de concertation pluridisciplinaire représente le point d'entrée dans le réseau, dès lors que le patient a exprimé son consentement. La fiche de concertation pluridisciplinaire qui en est issue fédère des données, jusqu'alors dis-

persées, au sein d'un formulaire électronique qui permet à la fois de classer la gravité du cancer et de préciser les propositions thérapeutiques. Nous avons désormais environ 3 000 dossiers potentiellement en ligne, avec 65 % de consentements signés. »

MOTIVER GENERALISTES ET SPECIALISTES

Pour le Dr Daniel Prin, généraliste à Saint-Nazaire, un tel système favorise la qualité des soins... à la condition que tout le monde y participe. Persuadé que les généralistes ont un rôle important à jouer en cancérologie, il souhaite que l'ensemble de ses confrères spécialistes soient décidé à transmettre des comptes rendus qui peuvent faciliter le suivi global du malade. Sur le plan informatique, il regrette simplement d'avoir à traiter les informations par copier-coller et attend avec impatience une interface avec son logiciel de gestion de cabinet.

Au niveau régional, la première étape de la construction du système d'information – en cours de finalisation – concerne naturellement les fiches de concertation pluridisciplinaire. « Elles seront d'abord mises en œuvre pour le cancer du sein, précise le Dr Hervé Lacroix, coordinateur d'Onco Pays de la Loire, puis en pédiatrie, en gastro-entérologie et en ORL, d'ici à la fin de l'année. » Le site Web du réseau doit également ouvrir au cours du mois de mai, avec deux entrées, grand public et professionnels. Dans le même temps, « l'interface avec les applications d'une quinzaine d'établissements-phares de la région sera réalisée », ajoute Jean-Yves Robin, président d'Uni-Médecine.

INFORMER LES PATIENTS

D'ici à la fin de l'année, également, est prévu l'accès des patients à leurs dossiers. Là encore, Saint-Nazaire a été précurseur.



En chiffres

Acteurs : plus de 60 hôpitaux, cliniques et centres de lutte contre le cancer, c'est-à-dire la quasi-totalité des établissements de la région, et les professionnels concernés en ville.

Promoteur : Onco Pays de la Loire, fédération (sous forme d'association) officialisée en septembre 2002 pour rassembler les sept réseaux locaux que constituent les Ucpo (unités de concertation pluridisciplinaire en oncologie) de Nantes (Nantes-Atlantique autour du CHU et du centre Catherine-de-Sienne), Saint-Nazaire, Angers, Le Mans, Laval et La Roche-sur-Yon. Ces deux dernières vont être lancées dans les semaines qui viennent.

Financement : la fédération dispose d'un budget annuel d'environ 700 000 euros, alimenté notamment par la dotation régionale des réseaux et une subvention de l'Etat (dans le cadre du plan Cancer) pour le financement de son système d'information.

Plate-forme : la société Uni-Médecine a été retenue à l'issue de l'appel d'offres pour le système d'information. La société Kadris Consultants assure l'assistance à maîtrise d'ouvrage.

« Mais, si tous sont très demandeurs, constate Philippe Bergerot, un peu moins de 3 % ont effectivement consulté leur dossier en ligne. » « Je pense que les malades veulent voir leur dossier quand il y a déficit d'informations, voire de confiance envers les professionnels qui les prennent en charge, commente le Dr Patrick Gasser, à l'Urml. C'est pourquoi, il faut leur parler de ce dossier le plus tôt possible. Je suis persuadé que ce système va nous amener à communiquer beaucoup plus avec les patients. » Pour le Dr Gérard Ganem, radiothérapeute au centre Jean-Bernard au Mans et président d'Onco Pays de la Loire, si le dossier communicant n'est qu'un outil logique quand on considère ce qu'on peut faire avec Internet, l'information du patient est, en revanche, à la base de la démarche de qualité des soins. ■

Dominique Lehalle

* Groupement pour la modernisation du système d'information hospitalier.