

Le registre dans la décision publique : Santé Publique

Pr. L. Rachid Salmi
(Pr Roger Salamon)

Institut de Santé Publique, d'Épidémiologie et de Développement (ISPED)
Université de Bordeaux et CHU

Veillez excuser R. Salamon

Place des registres en Sante Publique
Dr Roger Salamon
Institute of Epidemiology and Development (I2D)
Université Bordeaux
L2SD
Lyon 10/12/2017

1

Plan de la présentation

- ◆ Généralités sur les registres de morbidité en population
- ◆ Registres : outils de recherche et d'évaluation

2

Généralités sur les registres en population
Définition

- ◆ Structure épidémiologique : réalisent :
 - l'identification, le suivi et le recensement des personnes atteintes d'un événement (de santé) dans une zone géographique donnée
 - des études visant la surveillance, l'évaluation, la recherche clinique

3

Généralités sur les registres en population
Principes

- ◆ Sources de signalement
 - Recueil
 - o Carte géographique du registre recueille les informations sur les zones
 - o Planif. les zones relevant du registre
 - o Mise
 - Diagnostic : registre général des zones en France
 - o Liste de zones géographiques
 - o Services régionaux
 - o Mutualité de données
 - o Services régionaux



4

Généralités sur les registres en population
Principes

- ◆ Informations recueillies
 - o Identifier et caractériser des cas selon des critères
 - o Caractériser les événements de santé
 - o Caractériser les personnes atteintes
 - o Caractériser les événements de santé
 - o Caractériser les événements de santé

5

Généralités sur les registres en population
Données nominatives

- ◆ Recours à des données nominatives
 - Permet
 - o d'identifier les cas
 - o de suivre l'évolution de l'événement
 - o de réaliser des études épidémiologiques
 - Justifie à l'instigation d'un organisme pour un même cas, au niveau des CRP, les données
 - Problèmes : confidentialité - multiplicité

6

Généralités sur les registres en population
Aspecte méthodologiques

- ◆ Estimation de l'incidence de l'événement enregistré
 - Numérateur
 - o Tous les cas identifiés
 - o Cas non identifiés
 - o Cas non déclarés
 - o Cas non enregistrés
 - o Cas non suivis
 - Dénominateur
 - o Base géographique définie
 - o Population de référence
 - o Méthode à utiliser pour les statistiques
 - o Méthode à utiliser pour les statistiques



7

Généralités sur les registres en population
Création d'un registre : logistique

- ◆ Localisation physique du registre
 - Partir d'un terrain dédié pour éviter les interférences relatives et épidémiologiques
 - Lister avec les services de santé de l'Etat, les services de santé publique, les services de santé
 - Implémenter les données de santé
- ◆ Organisation
 - Types : centralisé, semi-centralisé, décentralisé
 - Recensement de données de santé de l'Etat, les services de santé publique, les services de santé
 - Qualité de données
 - Nommer à la fois les acteurs
- ◆ Equipement et local
 - Accès aux données de santé
 - Accès aux données de santé

8

Généralités sur les registres en population
Création d'un registre : budget

- ◆ Montant très variable
 - Dépendant de la taille de la zone géographique, du nombre d'informateurs (cas), du nombre actuel type de sources de signalement...

9

Généralités sur les registres en population
Évaluation

- ◆ Nécessité d'une évaluation régulière de l'efficacité du recueil
- ◆ Plusieurs méthodes
 - Nombre moyen des cas de signalement par cas
 - Rapportabilité à l'incidence
 - Méthode de capture-recapture
 - Stabilité temporelle des cas d'incidence

10

Registres : outils de recherche et d'évaluation
Surveillance et Recherche : différences

Surveillance	Recherche	Recherche
Méthode de recueil	Caractériser les cas	Caractériser les cas
Méthode de recueil	Caractériser les cas	Caractériser les cas
Méthode de recueil	Caractériser les cas	Caractériser les cas
Méthode de recueil	Caractériser les cas	Caractériser les cas

11

Registres : outils de recherche et d'évaluation
Recherche épidémiologique

- ◆ Épidémiologie descriptive
 - Outil de recherche en épidémiologie
 - Hypothèses étiologiques
 - Croisement de données de registres et d'études de cohorte
 - Base de cas (population de référence)
- ◆ Outil de recherche clinique
 - Études pronostiques
- ◆ Outil d'évaluation
 - Évaluation des pratiques de soins
 - Évaluation des actions de prévention et de dépistage

12

Registres : outils de recherche et d'évaluation
Recherche épidémiologique (registres du cancer)

- ◆ Hypothèses étiologiques
 - Variations temporelles de l'incidence
 - Facteurs
 - o Évolution de l'incidence de l'événement
 - o Évolution de l'incidence de l'événement
 - o Évolution de l'incidence de l'événement

13

Registres : outils de recherche et d'évaluation
Recherche épidémiologique

- ◆ Hypothèses étiologiques
 - Variations géographiques de l'incidence
 - Facteurs
 - o Évolution de l'incidence de l'événement
 - o Évolution de l'incidence de l'événement
 - o Évolution de l'incidence de l'événement

14

Registres : outils de recherche et d'évaluation
Recherche épidémiologique

- ◆ Évaluations étiologiques
 - Croisement de données de registres et d'études de cohorte
 - Facteurs
 - o Évolution de l'incidence de l'événement
 - o Évolution de l'incidence de l'événement
 - o Évolution de l'incidence de l'événement

15

Registres : outils de recherche et d'évaluation
Recherche épidémiologique

- ◆ Évaluations étiologiques
 - Base de données pour études cas-témoin
 - Facteurs
 - o Évolution de l'incidence de l'événement
 - o Évolution de l'incidence de l'événement
 - o Évolution de l'incidence de l'événement

Registres : outils de recherche et d'évaluation
Recherche clinique

- ◆ Études pronostiques
 - Facteurs
 - o Évolution de l'incidence de l'événement
 - o Évolution de l'incidence de l'événement
 - o Évolution de l'incidence de l'événement

Registres : outils de recherche et d'évaluation
Évaluation

- ◆ Évaluation
 - des pratiques de soins
 - des actions de prévention
 - des campagnes de dépistage
 - Facteurs
 - o Évolution de l'incidence de l'événement
 - o Évolution de l'incidence de l'événement
 - o Évolution de l'incidence de l'événement

Conclusion

- ◆ Un registre peut répondre à plusieurs objectifs, de la surveillance épidémiologique à la recherche (évaluation en passant par la planification) A. Imbert, 2011
- ◆ Mais, l'efficacité est difficile à évaluer et coûteuse à maintenir (plusieurs années) et à maintenir
- ◆ Bien évaluer si le registre est : nécessaire et si on peut bien le faire

Plan de la présentation

Généralités sur les registres de morbidité en population

Registres : place dans la décision de santé publique

- ✓ **Décision fondée sur les faits**
- ✓ **Décision et recherche**
- ✓ **Décision et surveillance**
- ✓ **Décision et évaluation**

Conclusion/discussion

Plan de la présentation

Généralités sur les registres de morbidité en population

Registres : place dans la décision de santé publique

- ✓ Décision fondée sur les faits
- ✓ Décision et recherche
- ✓ Décision et surveillance
- ✓ Décision et évaluation

Conclusion/discussion

Les registres en population

Définition

Recueil continu et exhaustif de données nominatives intéressant un ou plusieurs événements de santé dans une population géographiquement définie, à des fins de recherche et de santé publique, par une équipe ayant les compétences appropriées

I-2. Objectifs du registre

Objectifs du registre en termes de santé publique (surveillance, évaluation) :

Objectifs du registre en termes de recherche :

AAP Comité d'évaluation des registres

Les registres en population

Principes et éléments

Sources de signalement

- ✓ Multiples, larges et actives

Informations recueillies

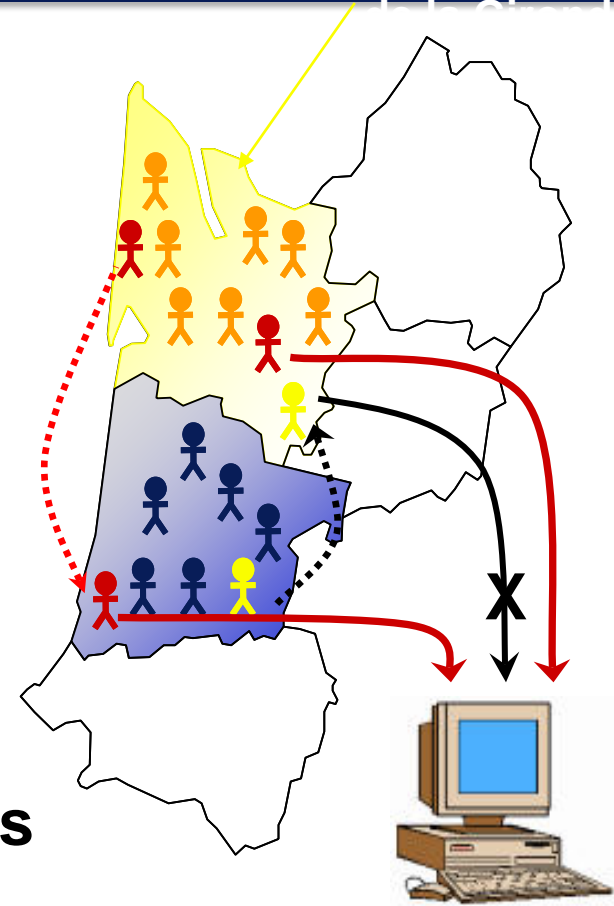
- ✓ Nominatives et tracées

Estimation d'une incidence

- ✓ Numérateurs et dénominateurs

Dispositif de communication

- ✓ Rétro-information aux pourvoyeurs
- ✓ Transfert aux promoteurs



Les registres en population

Logistique d'un registre

Localisation physique du registre

- ✓ Autonome et insérée

Suffisamment dotée en personnel

- ✓ Tâches et compétences variées et stables

Équipement et local

- ✓ Adaptés et sûrs ; environnement favorable

Budget

- ✓ Variable et adapté aux objectifs du promoteur

Les registres en population

Évaluation d'un registre

Exhaustivité du recueil

Plusieurs méthodes

- ✓ Nombre moyen de sources de signalement par cas
- ✓ Rapport mortalité/incidence
- ✓ Méthode de capture/recapture
- ✓ Stabilité temporelle des taux d'incidence

Atteinte des objectifs

Plan de la présentation

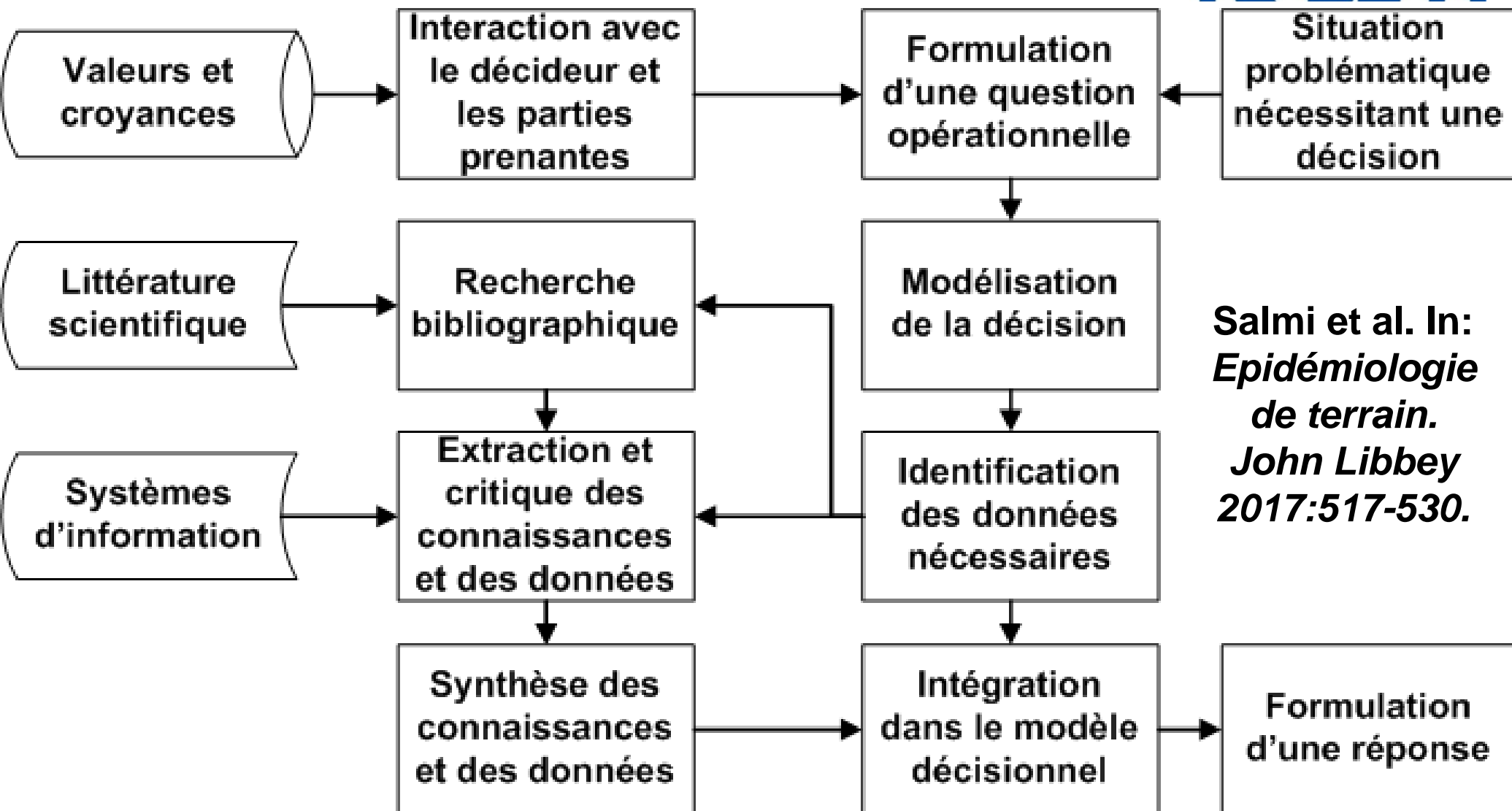
Généralités sur les registres de morbidité en population

Registres : place dans la décision de santé publique

- ✓ **Décision fondée sur les faits**
- ✓ Décision et recherche
- ✓ Décision et surveillance
- ✓ Décision et évaluation

Conclusion/discussion

Santé publique fondée sur les faits : modèle décisionnel



Salmi et al. In: *Epidémiologie de terrain.* John Libbey 2017:517-530.

Santé publique fondée sur les faits : questions pertinentes

Nature et importance du problème

Cibles de l'intervention

Nature des interventions possibles

Impact (rapport Av./Inc.) de l'intervention

Faisabilité et efficacité (€) de l'intervention

Équité de l'intervention

Plan de la présentation

Généralités sur les registres de morbidité en population

Registres : place dans la décision de santé publique

- ✓ Décision fondée sur les faits
- ✓ **Décision et recherche**
- ✓ **Décision et surveillance**
- ✓ Décision et évaluation

Conclusion/discussion

Registres, outils de surveillance épidémiologique ou de recherche ?

Surveillance

Recherche

Raisons du recueil

- description pb de santé
- étude des tendances temps-espace

- description détaillée pb de santé
- test d'hypothèses

Fréquence du recueil

- continue

- limitée dans le temps

Méthodes de recueil

- procédures fixes

- procédures spécifiques

Données recueillies

- peu nombreuses

- nombreuses

Utilisation des données

- identification d'un pb
- choix d'une intervention
- évaluation de programmes
- suggestion d'hypothèses

- meilleure connaissance d'un pb de santé
- identification de facteurs de risque ou étiologiques
- suggestion de nouvelles hypothèses

d'après SB Thacker et al. Epidemiol Rev 1988 ; 10 : 164-90

Registres : outils de recherche

Descriptive (personnes, temps \pm espace)

- ✓ Hypothèses étiologiques

Outil de recherche étiologique

- ✓ Croisement données registres et cohortes
- ✓ Base de cas pour études cas-témoins

Outil de recherche clinique/évaluation

- ✓ Études pronostiques
- ✓ Comparaison de cohortes de pratiques

Registres, surveillance épidémiologique ?

Surveillance : processus continu et standardisé de recueil, d'analyse de données, et de diffusion des résultats à ceux qui ont besoin d'être informés

Implications

- ✓ **Continu : opposition enquêtes / surveillance**
- ✓ **Standardisé : organisation d'un système d'information, définitions précises et valides**
- ✓ **Finalisé : construit pour des besoins a priori**
- ✓ **Opportunité de l'information : résultats utiles au moment où le décideur en a besoin**

Élaboration d'un système de surveillance (et d'un registre ?)

Choisir un objectif

Définir les phénomènes mesurés

Choisir les sources d'information

Fixer la période d'observation

Définir la population d'étude

Choisir les modalités de recueil

Adopter un mode de communication

Analyser les données

Communiquer les résultats

Rôle de la surveillance (et des registres ?)

Décrire la dynamique du développement de la maladie dans le temps et dans l'espace

Détecter des épidémies

Tester des hypothèses étiologiques

Évaluer les mesures de contrôle

Détecter les changements des causes

Observer les changements dans les pratiques

Planifier

Recherche et surveillance sont-elles compatibles ?

Incidents bactériens, France, 07/94 - 10/97

	FIT/GIFIT 1994-1996	BACTHEM 1996-1997
Nombre total de suspicions	572 (19/mois)	81 (7,5/mois)
Suspensions (bactérie isolée)	144 [25%]	66 [81%]
Cas	144 [100%]	17 (1,5/mois) [26%]

Plan de la présentation

Généralités sur les registres de morbidité en population

Registres : place dans la décision de santé publique

- ✓ Décision fondée sur les faits
- ✓ Décision et recherche
- ✓ Décision et surveillance
- ✓ **Décision et évaluation**

Conclusion/discussion

Registres : outils d'évaluation

Principes

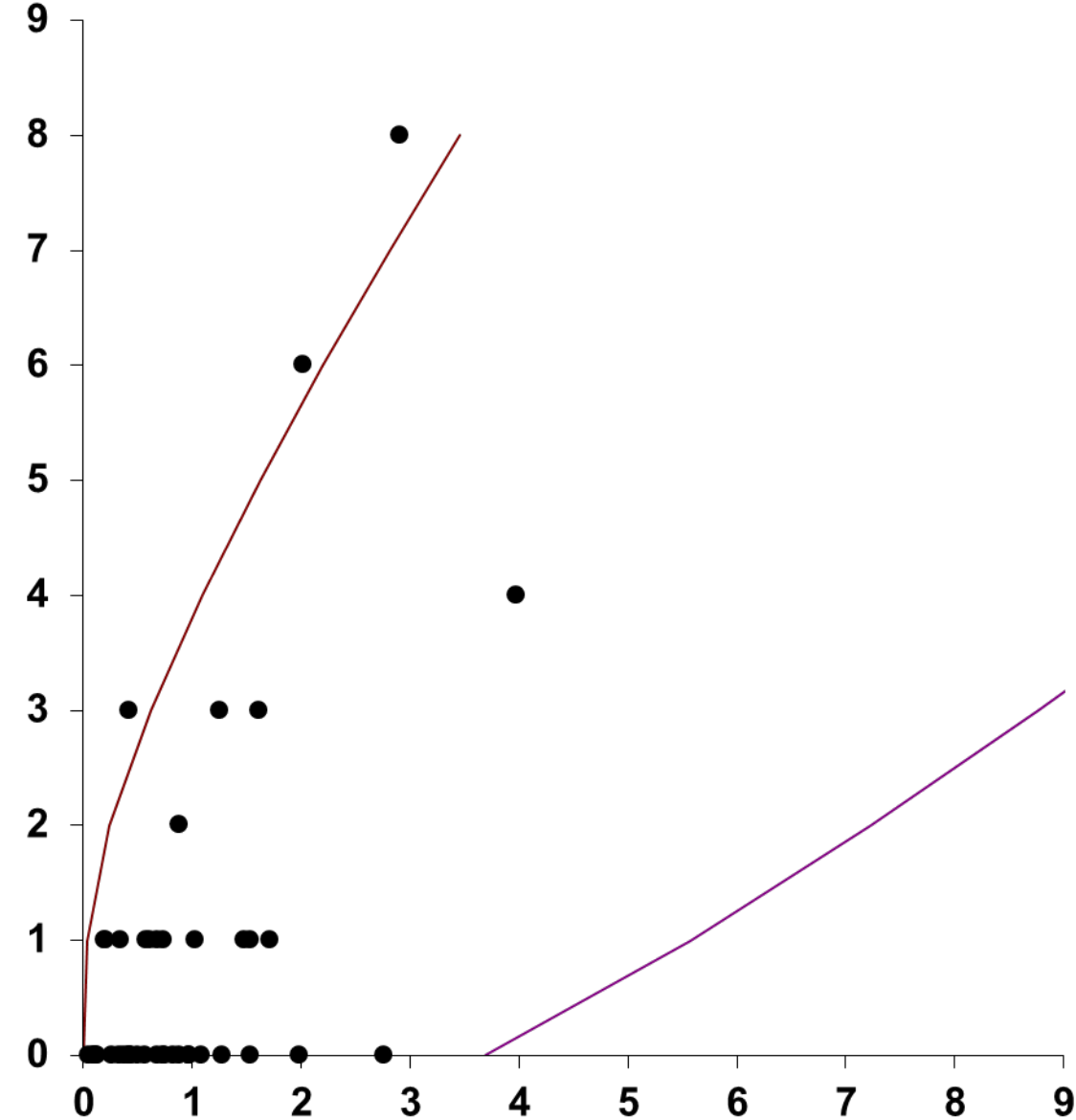
Cibles des évaluations

- ✓ Pratiques de soins
- ✓ Actions de prévention
- ✓ Campagnes de dépistage

Types d'évaluation

- ✓ Bases de cas pour audits ou autres EPP
- ✓ Cohorte de pratiques (comparables ?)
- ✓ Séries chronologiques interrompues

Nombre de résultats
observés

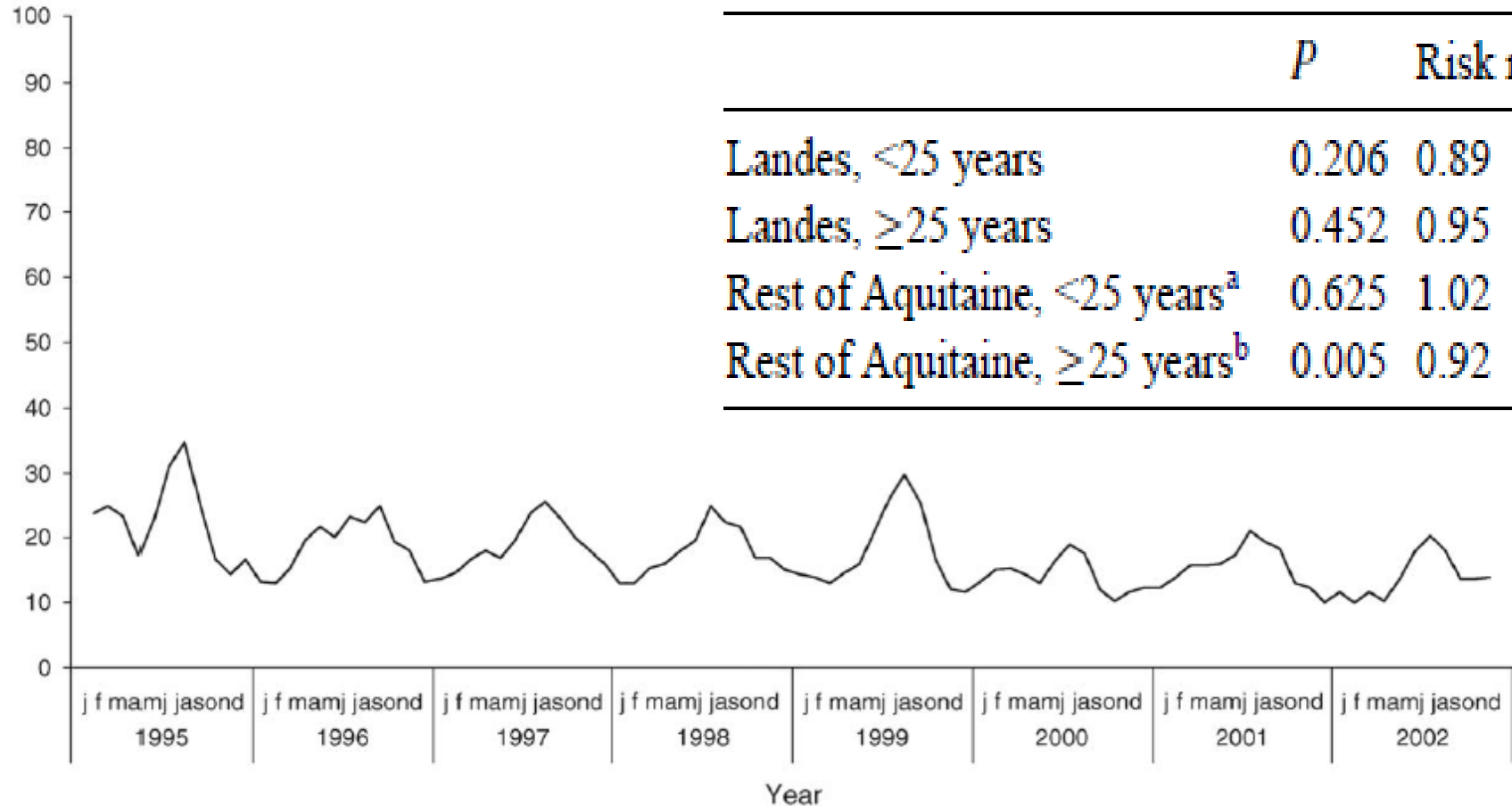


Nombre de résultats attendus

Exemple d'évaluation d'impact

Carcaillon et al. *Acc Anal Prev* 2005;37: 1049-55.

Number of collisions



	<i>P</i>	Risk ratio
Landes, <25 years	0.206	0.89
Landes, ≥25 years	0.452	0.95
Rest of Aquitaine, <25 years ^a	0.625	1.02
Rest of Aquitaine, ≥25 years ^b	0.005	0.92

Plan de la présentation

Généralités sur les registres de morbidité en population

Registres : place dans la décision de santé publique

- ✓ Décision fondée sur les faits
- ✓ Décision et recherche
- ✓ Décision et surveillance
- ✓ Décision et évaluation

Conclusion/discussion

Conclusion

Un registre peut répondre à plusieurs objectifs

- ✓ Intérêt multiple
- ✓ Conditionnel à la définition des besoins décisionnels

L'exhaustivité et la qualité sont difficiles et longues et coûteuses à atteindre

Rôle fondamental de l'évaluation

- ✓ de la nécessité et de l'adéquation du registre
- ✓ de son fonctionnement et de son impact