



HAL
open science

Cartographie mondiale des réseaux de surveillance de type sentinelle en médecine générale

Florence Du Breuil

► **To cite this version:**

Florence Du Breuil. Cartographie mondiale des réseaux de surveillance de type sentinelle en médecine générale. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01721204

HAL Id: dumas-01721204

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01721204v1>

Submitted on 1 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2017

N° 110

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

Cartographie mondiale des réseaux de surveillance
de type sentinelle en médecine générale

Présentée et soutenue publiquement
le 27 juin 2017

Par

Florence DU BREUIL

Née le 26 novembre 1988 à Paris (75)

Dirigée par M. Le Docteur Thierry Blanchon, PH

Jury :

M. Le Professeur Henri Partouche, PU Président

M. Le Professeur Pascal Astagneau, PU-PH

M. Le Docteur Nathanaël Lapidus, MCU-PH



Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

REMERCIEMENTS

Je remercie chaleureusement les membres du jury qui me font l'honneur de leur présence et de l'évaluation de mon travail.

Je remercie tout particulièrement Monsieur le Professeur Henri Partouche d'avoir accepté de présider mon jury.

Merci au Professeur Pascal Astagneau et au Docteur Nathanaël Lapidus d'avoir accepté de faire partie du jury.

Je remercie vivement mon directeur de thèse, le Docteur Thierry Blanchon, pour m'avoir accompagnée tout au long de ce travail. Merci pour ta disponibilité, ta rigueur et ton enthousiasme, et pour m'avoir appris à mener à bien un projet de recherche.

Un grand merci au Professeur Thomas Hanslik de m'avoir ouvert les portes du réseau Sentinelles et proposé d'y travailler.

Je remercie chaleureusement tous les membres du réseau Sentinelles pour leur accueil, en particulier ceux qui m'ont aidée et soutenue. Je remercie tout particulièrement Cécile Souty et Thibaud Pitel pour leur collaboration à ce travail.

A l'heure de refermer le chapitre de mon cursus universitaire, mes remerciements vont aux médecins rencontrés pendant mes études qui m'ont appris ce que je sais, spécialement à ceux qui m'ont donné envie de leur ressembler.

Je remercie les patients qui donnent sens à ma vocation professionnelle.

Enfin ce travail est l'occasion de remercier ma famille et les amis présents à mes côtés durant ce long parcours.

Je remercie tout particulièrement mes parents sans qui tout cela ne serait pas.

SOMMAIRE

PARTIE 1 : INTRODUCTION GENERALE.....	5
1 LA SURVEILLANCE EPIDEMIOLOGIQUE.....	6
1.1 Définition et objectif	6
1.2 Systèmes de surveillance : état des lieux en France et perspectives internationales.....	7
1.2.1 Déclaration obligatoire et surveillance de type sentinelle : deux systèmes majeurs	7
1.2.2 Autres sources de données pour la surveillance épidémiologique.....	12
1.2.3 Les nouveaux outils pour la surveillance épidémiologique	18
2 NECESSITE D'UNE SURVEILLANCE INTERNATIONALE.....	22
2.1 Réflexion sur le plan européen.....	22
2.1.1 L'European Centre For Disease Contrôle and Prevention	22
2.1.2 OMS Europe.....	23
2.1.3 Organisation de la surveillance épidémiologique au sein de l'ECDC.....	23
2.1.4 Les enquêtes de santé européennes	24
2.1.5 Les études ponctuelles.....	25
2.2 Réflexion sur le plan mondial	25
3 LA MEDECINE GENERALE AU CENTRE DE LA SURVEILLANCE EPIDEMIOLOGIQUE DANS LE MONDE.....	26
3.1 La place de la médecine générale dans le système de santé.....	26
3.2 La médecine générale, acteur clé de la surveillance épidémiologique	28
3.3 La nécessité d'une coopération	29
3.4 Un état des lieux déjà réalisé, mais qui reste limité	30
PARTIE 2 : ETUDE SENTIWORLD : CARTOGRAPHIE MONDIALE DES RESEAUX DE TYPE SENTINELLE EN MEDECINE GENERALE.....	33
1 RESUME.....	34
2 INTRODUCTION.....	35
3 METHODES.....	36
4 RESULTATS.....	38
4.1 Participation	38
4.2 Description des réseaux.....	39
4.3 Description des investigateurs.....	39
4.4 Description des indicateurs de santé	40
4.5 Publication des données issues de la surveillance épidémiologique.....	41
4.6 Réalisation du site internet Sentiworld.....	41
5 DISCUSSION	42
6 ILLUSTRATIONS (TABLEAUX ET FIGURES).....	46
PARTIE 3 : CONCLUSION GENERALE ET PERSPECTIVES	61
PARTIE 4 : BIBLIOGRAPHIE	64

PREAMBULE

Cette thèse a pour objectif de réaliser une cartographie des réseaux de type sentinelle en médecine générale qui existent en Europe et dans le monde.

Dans ce manuscrit seront abordés :

1. Tout d'abord au sein d'une introduction générale
 - a. la description de la surveillance épidémiologique en France, avec un regard de ce qui est fait en Europe et dans le monde,
 - b. puis l'idée que les réseaux de type sentinelle en médecine générale sont au cœur de la surveillance épidémiologique et pourraient contribuer à son développement à l'échelle internationale.
2. Ensuite seront présentés sous forme d'un article scientifique, qui sera prochainement soumis pour publication dans un journal à comité de lecture,
 - a. Les résultats d'une étude descriptive des réseaux de surveillance de type sentinelle en médecine générale existant en Europe et plus largement dans le monde,
 - b. Le site Internet de cartographie réalisé avec la mise à disposition des informations concernant les différents réseaux identifiés.

PARTIE 1

Introduction générale

1 La surveillance épidémiologique

1.1 Définition et objectif

La surveillance épidémiologique est née du principe de prévention des maladies, et est aujourd'hui un pilier de l'action en santé publique. Elle est définie par les Center for Disease Control américains comme « un processus systématique de collecte, d'analyse et d'interprétation des données sur des événements de santé spécifiques importants pour la planification, la mise en œuvre, et l'évaluation des pratiques en santé publique, étroitement associées à leur juste diffusion à ceux qui ont besoin d'être informés » (1). La surveillance épidémiologique consiste en un recueil de données sur une période de temps précis, un retour vers les acteurs de santé et une conséquence en matière de santé publique (2).

Un système de surveillance doit permettre de détecter un signal faisant suspecter l'apparition d'une maladie, puis de donner l'alerte s'il s'agit de phénomènes aigus nécessitant une action rapide, ou simplement d'observer et d'évaluer le signal de santé sur une période de temps donnée.

On distingue des systèmes de surveillance passive qui utilise des données existantes (certificats de décès, données de l'Assurance maladie etc. ...) et qui n'impliquent pas de structures spécifiques pour recueillir les informations, et des systèmes de surveillance active où le recueil des informations est organisé par un centre coordinateur (1).

Classiquement les critères d'évaluation d'un tel système de surveillance sont comparables aux règles d'évaluation d'un programme de santé publique, dont le modèle utilisé est celui proposé par les Center for Disease Control américains, publiées en 1999 et mises à jour en 2001. Ainsi un système de surveillance doit remplir des critères de simplicité, réactivité, représentativité, acceptabilité, flexibilité, et utilité, et doit pouvoir effectuer une mesure des cas avec une bonne sensibilité et une haute valeur prédictive positive (3).

1.2 Systèmes de surveillance : état des lieux en France et perspectives internationales

1.2.1 Déclaration obligatoire et surveillance de type sentinelle : deux systèmes majeurs

1.2.1.1 Le système des maladies à déclaration obligatoire

Instauré à la fin du XIX^{ème} siècle en France, le dispositif des maladies à déclaration obligatoire (MDO) a constitué, jusqu'au début des années 1980, l'unique modalité de surveillance épidémiologique des maladies infectieuses. Ce système crée l'obligation pour les soignants de déclarer certaines maladies épidémiques (4). Historiquement lié à la nécessité des pouvoirs publics de disposer d'informations afin de prendre des mesures d'hygiène et de prophylaxie autour de cas de certaines maladies infectieuses, ce dispositif a évolué à plusieurs reprises au cours du temps mais est toujours resté lié à un cadre législatif (5). Pour la majorité des MDO, le premier des objectifs prioritaires reste la détection précoce des épidémies afin d'interrompre ou de réduire la transmission par des mesures de contrôle et de prévention appropriées. Le second objectif prioritaire est d'estimer l'incidence et la dynamique temporo-spatiale des maladies sous surveillance et d'identifier les populations les plus à risque afin d'établir des programmes de prévention (6). Au cours du XX^{ème} siècle, la liste des pathologies à déclarer a été modifiée plusieurs fois, en fonction de différents paramètres (émergence de nouveaux pathogènes, résurgence de maladies, directives nationales ou internationales...).

En 2003, le dispositif de déclaration des maladies à déclaration obligatoire a connu une évolution significative pour renforcer la protection de l'anonymat des personnes nécessaire au démarrage de la déclaration obligatoire de l'infection par le VIH et de l'hépatite B aiguë, et pour renforcer l'implication des biologistes dans le dispositif (7). Comme dit plus haut, la liste des maladies soumises à déclaration obligatoire est régie par des textes réglementaires (lois et

décrets), (5) et par des articles de la santé publique. Des décrets régulièrement mis à jour actualisent la liste des maladies, cette liste est disponible sur le site santé publique France, et également consultable sur le site du code de la santé publique (8). La fonction de ce dispositif a toujours été double : fonction interventionnelle, avec l'instauration de mesures visant à limiter les épidémies, et fonction d'évaluation de la situation épidémiologique (évaluation et connaissance) (4).

De nombreux pays du monde ont mis en place le même type de système de maladies à déclaration obligatoire, c'est le cas du Royaume-Uni avec le système « Notifications of Infectious Disease » ou au Canada avec le système SCSMDO (système canadien de surveillance des maladies à déclaration obligatoire) (9).

Ce système déclaratif est majeur dans l'histoire de la surveillance épidémiologique, et est en constante évolution, reflétant l'évolution des risques sanitaires et des mesures de contrôle. Il s'adapte à la nécessité de protection des personnes touchées et des innovations technologiques, notamment en terme de système d'information. Mais ce système passif dépend fortement de l'implication des professionnels de santé. En effet, bien que le système vise l'exhaustivité, la sous-déclaration demeure un point critique (6). De nombreuses études ont montré que ce système de déclaration n'est pas exhaustif tant en France qu'à l'étranger (10, 11). Un des arguments avancés est le manque de culture de santé publique des praticiens (12). Une évaluation du dispositif visant à apprécier les attitudes, connaissances et pratiques des déclarants potentiels a été menée en 2005 auprès d'un échantillon aléatoire de médecins et de biologistes (7) : les MDO les plus fréquentes ou celles perçues comme potentiellement graves pour la santé publique sont mieux déclarées car les professionnels savent qu'elles sont à déclaration obligatoire, également celles pour lesquelles il existe des moyens de prévention. Les maladies très rarement diagnostiquées sont rarement déclarées. Il existe des différences de pratique de déclaration selon les spécialités médicales (7). Il y a aussi une mauvaise

connaissance des procédures et du circuit de déclaration des maladies obligatoires (7). Au Royaume-Uni, aux États-Unis et en Australie, des études des systèmes de maladies à DO ont montré des taux de sous-notification du même ordre de grandeur que ceux observés en France (13-16). L'absence de connaissance de l'obligation de déclarer, la liste de maladies à DO peu ou pas connue, la méconnaissance du dispositif, l'hypothèse qu'une autre personne s'est chargée de la déclaration sont les raisons classiquement retrouvées dans la littérature. Une méta-analyse conduite aux États-Unis en 2002 a étudié la fiabilité des systèmes de déclaration des maladies selon les différents états, le taux de déclaration varie de 9 à 99% et est largement fonction de la maladie déclarée (17).

1.2.1.2 Système de type sentinelle

Une des grandes réponses complémentaires aux MDO pour la surveillance épidémiologique en France est la surveillance de type sentinelle.

Le système de surveillance épidémiologique s'appuie en médecine générale sur la surveillance sentinelle, depuis les années 1980. De même qu'une sentinelle peut suspecter l'approche d'un ennemi, un système d'alerte épidémiologique peut détecter un signal faisant suspecter l'apparition d'une maladie.

Il s'agit d'une surveillance active ciblée sur certaines maladies ou événements de santé non soumis à déclaration obligatoire. Le principe est de surveiller dans un échantillon de population, ce qui se passe pour un indicateur de santé. En général les données sont collectées à partir d'un échantillon de professionnels, qui notifient à des intervalles de temps réguliers, le nombre de cas enregistrés d'une maladie particulière et certaines caractéristiques des patients, et ce le plus souvent dans le cadre d'un engagement volontaire (18). L'enjeu de ce type de système est d'avoir à disposition un échantillon représentatif. Il s'agit d'une part, que les médecins collaborant au sein du réseau soient comparables aux médecins d'un pays ou d'une région donnée, et d'autre part que la population de patients constituée à partir des patientèles

de ces médecins soit représentative de la population générale. Cela permet largement d'éviter les biais. Il est donc essentiel de connaître les caractéristiques des différents groupes de population, pour comparer les différences et les convergences. Un travail sur la représentativité des médecins Sentinelles participant à la surveillance continue a été réalisé en 2014 (19), permettant l'application d'une méthode améliorant la représentativité de l'échantillon, en pondérant les analyses selon des facteurs préalablement étudiés responsables du manque de représentativité de l'échantillon. A partir des données observées dans cet échantillon, il est possible de faire des estimations des indicateurs épidémiologiques pour la population entière (18).

En France, le réseau Sentinelles a été créé en 1984. Il est constitué d'environ 1300 médecins généralistes libéraux (soit 2,2% de la totalité des médecins généralistes libéraux en France métropolitaine) et d'une centaine de pédiatres libéraux, volontaires, qui collectent des données à partir des patients vus en consultation pour 9 indicateurs de santé. Ces données sont utilisées à des fins de veille sanitaire. Elles permettent d'estimer le taux d'incidence hebdomadaire pour chaque indicateur et de suivre son évolution dans le temps et dans l'espace. Les estimations d'incidences sont effectuées par petites zones, puis regroupées pour couvrir l'ensemble du territoire. Ces données sont publiées avec un intervalle de confiance à 95% et présentées sous forme de cartes géographiques par une méthode de Krigeage (20) Ces données constituent également une base de données importante à des fins de recherche (21).

Concernant les autres systèmes de surveillance de type sentinelle en France, le réseau de surveillance GROG (Groupes Régionaux d'Observation de la Grippe) constituait en France métropolitaine un réseau composé de médecins généralistes et de pédiatres, entre autres. Créé en 1984, il assurait comme le réseau Sentinelles la surveillance des épidémies de grippe, il s'est arrêté en 2014 (22).

L'avantage de la surveillance sentinelle est qu'elle requiert moins de ressources en réduisant le nombre de sites recueillant les informations, qu'elle est souvent plus simple à mettre en œuvre, plus souple, plus réactive. Elle permet d'obtenir des informations de bonne qualité à partir d'un nombre d'investigateurs de terrain réduit et donc pouvant être mieux formés au recueil.

1.2.1.3 Complémentarité des deux systèmes

Le système des maladies à déclaration obligatoire nécessite, comme explicité plus haut, une implication importante de l'ensemble des professionnels de santé concernés, qui sont parfois mal formés et mal informés pour le bon déroulement de la déclaration obligatoire. Il s'agit d'un système efficace pour le recensement des cas d'une pathologie relativement rare, mais qui ne paraît pas adapté pour une maladie fréquente ou pour la détection et le suivi d'une épidémie.

Par ailleurs, l'inconvénient de la surveillance sentinelle est la nécessité de la représentativité de l'échantillon de population étudiée, et la possibilité de généraliser les données à l'ensemble de la population. Si l'événement surveillé est rare, la précision des estimations sera limitée et ne permettra pas de documenter des tendances ou de détecter des épidémies. La taille de l'échantillon nécessaire pour compenser cet inconvénient devra alors être beaucoup plus importante, ce qui fait perdre l'avantage de l'efficacité de ce type de système (6).

Il apparaît que ces deux types de systèmes de surveillance épidémiologique, de par leurs avantages et leurs limites, sont complémentaires. Un bon exemple de la complémentarité de ces deux réseaux est illustré par la surveillance de la rougeole.

La rougeole a été inscrite dans la liste des maladies à déclaration obligatoire dès 1945. La maladie était très fréquente, et les déclarations n'étaient pas faites. Par exemple, 13 255 cas étaient déclarés en 1960, 9103 en 1965 et 1747 en 1975. La déclaration a continué de se

détériorer au point qu'en 1980 seulement 1244 cas étaient déclarés, alors que l'Enquête Santé 1980 estimait l'incidence à 484 000 cas. Cette situation est apparue suffisamment inefficace aux autorités de santé pour qu'en 1986, lors de la révision de la liste des maladies à déclaration obligatoire, la rougeole ait été exclue de cette liste (23). Le réseau Sentinelles a débuté la surveillance de la rougeole en 1985, et a confirmé que le nombre de cas réel était bien plus élevé que le nombre estimé par la déclaration obligatoire. D'ailleurs le réseau Sentinelles est né de la constatation de l'échec de la surveillance par déclaration obligatoire pour ce type de maladie au début des années 1980 (18). Le début des activités sérieuses de vaccination commence en 1983. La promotion de la vaccination anti-rougeoleuse du nourrisson s'est accompagnée d'une forte réduction de l'incidence de la rougeole. La surveillance par le réseau Sentinelles a mis en évidence l'impact majeur de la vaccination, avec une réduction de plus de 90% entre le nombre estimé de cas de rougeole à la fin des années 1980 (environ 200 000) et celui estimé en 2000 (environ 10 000). Ainsi dans les années 2000, la maladie étant devenue rare, le système Sentinelles est devenu inefficace pour la surveillance de la pathologie. La déclaration obligatoire (DO) de la rougeole a été réintroduite en juillet 2005, dans le cadre du Plan national d'élimination de la maladie (24). L'exemple de la surveillance de la rougeole en France, et le passage successif d'un mode de surveillance à un autre, illustre parfaitement la complémentarité des deux systèmes majeurs de surveillance en épidémiologie que sont le système des MDO et le réseau Sentinelles.

1.2.2 Autres sources de données pour la surveillance épidémiologique

De nombreuses autres sources de données relatives aux individus existent et peuvent être mobilisées en épidémiologie. Elles font l'objet d'un recueil continu ou périodique (25).

1.2.2.1 Données démographiques

Les données dites de cadrage démographique sont constituées par le recensement populationnel, les bulletins de naissance émis à chaque naissance vivante en France, et les

actes de décès, qui sont transmises au Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc). Ces données sont centralisées par l'Institut National de la Statistique et des études économiques (Insee). L'Insee a mis en place en 1968, l'échantillon démographique permanent (EDP) afin de constituer de façon passive une base de données longitudinale concernant un échantillon ouvert et représentatif de la population vivant en France. L'ensemble des données démographiques permet un état de connaissance de la population vivant en France et l'EDP permet la réalisation d'analyses à une échelle un peu plus fine (25).

1.2.2.2 Sources de données administratives

Deux grandes sources de données à vocation initiale médico-économique existent en France, il s'agit du Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie (SNIIRAM), et le programme de médicalisation des systèmes d'information hospitalier (PMSI). Ces deux systèmes ont vocation à être exhaustif et sont de plus en plus utilisés à des fins épidémiologiques.

SNIIRAM et EGB

Le SNIIRAM regroupe toutes les données individuelles anonymes nécessaires au remboursement des soins de tous les bénéficiaires de l'Assurance Maladie : le remboursement de toutes les prestations (actes, médicaments, examens biologiques etc...), les données concernant les prescripteurs, les professionnels de santé et les établissements de santé, les données concernant les patients et les types de pathologie. Ce système regroupe l'ensemble de la population assurée sociale, issue des différents régimes de l'assurance maladie, et est géré par la caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (26). Le SNIIRAM permet de repérer les pathologies, processus morbides, ou évènements de santé, les diagnostics associés à ces données (grâce à l'utilisation d'algorithme dit de repérage) (25). A partir de cette base de données exhaustive, a été créé un Echantillon Généraliste de Bénéficiaires (EGB). L'EGB est un échantillon permanent représentatif couvrant 1/97 des

bénéficiaires de l'Assurance Maladie Française qui contient des informations anonymes sur les caractéristiques sociodémographiques et médicales des bénéficiaires et les prestations qu'ils ont perçues. Cette base permet de reconstituer le parcours de soins des patients sur une longue période, que ce soit en ville ou à l'hôpital (27).

PMSI

Le PMSI est un outil regroupant la description de l'activité des établissements de santé, publics ou privés à des fins d'allocation budgétaire. Tout séjour dans un établissement de santé fait l'objet d'un enregistrement systématique et minimal d'informations médico-administratives. Ce système a débuté en 1997. Il regroupe des informations médicales (le diagnostic principal, les diagnostics reliés, les actes médicaux réalisés), des informations sur le séjour (l'établissement, la durée de séjour, le mode d'entrée, de sortie...) et des informations sur le patient. Il permet de connaître le nombre d'hospitalisations, le taux d'hospitalisation et le nombre de patients pour une pathologie donnée, la description des patients hospitalisés (25). Croisées avec des données issues d'enquêtes transversales, voire de cohorte, les données du SNIIRAM vont permettre d'enrichir et de contrôler les données épidémiologiques, notamment déclaratives. Ces données permettront un suivi passif par un recueil des consommations de médicaments ou autres produits de santé sans interroger directement les patients (28).

1.2.2.3 Les cohortes épidémiologiques

La cohorte épidémiologique est un type d'enquête dont le principe est le suivi longitudinal, à l'échelle individuelle, d'un groupe de sujets. Sur le plan méthodologique, les avantages principaux des cohortes sont la possibilité de tenir compte au mieux de phénomènes liés au temps. Il existe de nombreuses cohortes à l'échelle internationale (29). Un des exemples le plus ancien et le plus célèbre est sans doute aux États-Unis, la cohorte Framingham. Elle assure le suivi de trois générations d'un village nord-américain de l'Etat du Massachusetts sur

le plan cardiovasculaire depuis 1948 où 5 209 hommes et femmes âgés de 30 à 62 ans à l'inclusion ont été suivis tous les deux ans. A partir de 1971, leurs enfants (5 124 garçons et filles) ont été suivis tous les quatre ans, et depuis 2002, 3 500 petits enfants sont inclus dans l'étude. Cette cohorte a permis d'identifier pour la première fois et de mesurer la plupart des risques cardiovasculaires reconnus aujourd'hui. La cohorte Framingham développe également des recherches sur la démence sénile, les fonctions cognitives et l'ostéoporose, et plus de 1 200 publications scientifiques en sont issues (30). De nombreuses autres cohortes existent à travers le monde. Citons en exemple la Nurses' Health Study, aux Etats-Unis, (1976, étude chez des femmes âgées de 30 à 55 ans des effets à long terme de la contraception orale sur la santé), la British Doctors' Study, mise en place dès 1951 (connaissance des différents effets du tabagisme sur la santé), ou encore la General Practitioners Research Database (GPRD), base de données rassemblant depuis 1987 les informations recueillies par un réseau de médecins généralistes du Royaume-Uni (31).

C'est dans ce contexte qu'en France, en 2015, a été pensée une cohorte longitudinale intitulée CONSTANCES (CONSULTANTS des centres d'examens de santé de la sécurité sociale - CES), représentative des adultes relevant du Régime Général de la Sécurité sociale, âgés de 18 à 69 ans, dont les participants sont recrutés au sein des (CES). La cohorte s'appuie largement sur deux dispositifs existant à l'échelle nationale. Tout d'abord, les CES présents sur l'ensemble du territoire national, bénéficiant d'un important plateau technique permettant le recueil de données biomédicales dans des conditions particulièrement intéressantes et aussi sur les bases de données nationales de l'Assurance maladie et de la Caisse nationale d'assurance vieillesse, permettant l'accès à des données de santé et socioprofessionnelles de façon longitudinale. Un des objectifs principaux de la cohorte, retrouvé dans le protocole scientifique est la production de connaissances sur la santé des populations, à des fins de recherche et de surveillance épidémiologique (29).

1.2.2.4 Enquêtes en population générale

Il existe deux enquêtes de santé déclaratives nationales visant la surveillance globale de l'état de santé de la population, des comportements de soins et de prévention et de leur lien avec les caractéristiques socio-économiques des individus et des ménages : l'enquête santé et l'Enquête Santé et protection sociale (ESPS) (25).

Le Baromètre santé peut être considéré comme un dispositif d'enquête, il décrit les connaissances, opinions, représentations, attitudes et comportements des français en matière de santé et du système de santé et d'étudier les liens entre ces différents facteurs et l'évolution d'indicateurs clés.

Ces dispositifs d'enquête en population générale existent en France, mais également dans de nombreux pays à travers le monde. L'exemple type est le dispositif mis en place aux Etats-Unis qui repose sur trois types d'enquêtes nationales auprès d'échantillons pouvant aller jusqu'à plus de 400 000 personnes et portant sur la santé, la nutrition, la morbidité, les comportements à risque, la prévention (32).

1.2.2.5 Données extraites lors de la prise en charge des patients

Système SurSaUD ®

Le grand exemple du système qui extrait les données à partir des chemins de prise en charge des patients est le système SurSaUD ® (surveillance sanitaire des urgences et des décès) qui fait partie du champ des systèmes de surveillance non spécifiques ou système de surveillance syndromique. Le système SurSaUD ® a été créé par l'Institut de veille sanitaire en 2004 suite à la canicule de 2003. Il s'appuie sur 3 sources d'information : les données des services d'urgences hospitalières (OSCOUR ®), les données des associations d'urgentistes de ville, SOS médecins, les données de mortalité transmises par l'Insee. Les analyses statistiques s'appuient sur des regroupements syndromiques ayant un sens pour la surveillance sanitaire,

et contribuent aussi à la surveillance spécifique. Le système repose sur des professionnels de santé de terrain répartis sur l'ensemble du territoire et est en mesure de fournir aux décideurs en charge de la santé publique en France des éléments de jugements objectifs en temps réel qui leur permettront une meilleure réactivité dans la mise en place des mesures de protection de la santé des populations (33).

L'observatoire de la médecine générale

L'observatoire de la médecine générale est une structure française qui avait vu le jour en 1993, créée par la société française de médecine générale (SFMG). Cette structure était composée de médecins généralistes qui recueillaient des données en temps réel pendant leurs consultations, afin de les mettre à profit pour une connaissance sur la médecine générale en temps réel, et de participer à des travaux de recherche (34). Il constituait la vitrine de l'activité des médecins généralistes français dans leurs cabinets. Pour alimenter l'OMG, la SFMG utilisait les données extraites des dossiers médicaux informatisés des médecins grâce à un «extracteur» spécifique de chaque logiciel médical. C'était un système assez novateur avec un réseau de médecins informatisés alimentant un observatoire des pratiques même si l'extraction des données n'était pas possible avec tous les logiciels médicaux, car les médecins généralistes français utilisent de nombreux logiciels dont les formats de base de données sont le plus souvent incompatibles. Il s'est arrêté en 2009.

A l'étranger, de nombreux observatoires épidémiologiques reposent déjà sur l'extraction automatique de données des logiciels médicaux des médecins généralistes en particulier en Angleterre : la General Practice Research Database (GPRD) a plutôt pour vocation la pharmaco-épidémiologie tandis que le Weekly Return Service du Royal College of General Practitioners a été créé pour la surveillance épidémiologique des maladies à potentiel épidémique dans la communauté (25, 35). Parallèlement à la GPRD et plus récemment, The Health Improvement Network (THIN) est une base constituée à partir des données issues de la

société IMS health et de la société In Practice System (IPS). Les données sont collectées à partir des dossiers patients d'environ 500 médecins généralistes anglais et sont utilisables à des fins de recherche (36).

Autres systèmes

Parmi les autres grands acteurs de la surveillance épidémiologique en France, il y a le réseau BMR-RAISIN qui a en charge le signalement des infections nosocomiales. L'objet principal de la surveillance menée par le réseau BMR-RAISIN est l'identification de personnes hospitalisées depuis au moins 24h, en hospitalisation complète, dans un établissement de santé (ES) présentant au moins un prélèvement à visée diagnostique positif à *Staphylococcus aureus* résistant à la méticilline (SARM) ou à une entérobactérie productrice de β -lactamase à spectre étendu (EBLSE). Ce système est qualifié de spécifique, passif renforcé, temporaire avec recueil ponctuel répété et basé sur la participation volontaire (37).

On peut aussi citer les programmes de surveillance des intoxications au monoxyde de carbone, du saturnisme, les réseaux de laboratoires biologiques et les centres nationaux de référence (1).

1.2.3 Les nouveaux outils pour la surveillance épidémiologique

D'autres sources de données précieuses pourraient être utilisées, et commencent d'ailleurs largement à l'être, en France et à l'étranger.

1.2.3.1 Utilisation des données issues des logiciels médicaux

L'idée d'utiliser les données issues des logiciels médicaux ou logiciels métiers des médecins généralistes pour la surveillance épidémiologique n'est pas une idée nouvelle et est déjà utilisée dans de nombreux pays. En effet, la majorité des médecins généralistes des pays dits développés sont équipés de logiciels médicaux informatiques et y stockent l'ensemble des données médicales de leurs patients (35). Or il apparaît clairement que les données issues de

ces logiciels constituent une formidable base pour la surveillance épidémiologique, notamment pour la détection d'épidémies précoces. Ainsi différents organismes de soins primaires au Royaume-Uni procèdent à l'extraction automatique des données issues des logiciels médicaux des généralistes. Simon de Lusignan fait un état des lieux des différents systèmes utilisant ce concept au Royaume-Uni (38), il cite notamment le General Practice Research Database (GPRD) ou le système Q-FLU qui réalisent une extraction directe des données médicales concernant la grippe à partir des logiciels métiers de la société EMIS (principal fournisseur de logiciels médicaux en Grande-Bretagne) (39). En Australie également, il existe un système mis au point pour l'extraction automatique des données syndromiques de la grippe à partir des logiciels médicaux des médecins généralistes pour la détection précoce des épidémies (40). Ce concept peut évidemment être étendu à d'autres champs que la surveillance des épidémies en maladies infectieuses, il est également utilisé dans le champ des maladies chroniques par exemple, à l'image des australiens qui se sont intéressés à l'étude de la morbi-mortalité dans le diabète de type 2 à partir des données issues de logiciels médicaux concernant des patients atteints de cette pathologie (41). En France, la multitude des logiciels médicaux existant en médecine générale rend complexe l'utilisation de leurs données mais des projets, notamment au sein du réseau Sentinelles, sont en cours pour exploiter ce qui pourrait être une formidable source de données épidémiologiques.

1.2.3.2 Utilisation des données issues de la vente des médicaments

L'utilisation de données concernant la vente de certains médicaments en pharmacie est également un bon facteur prédictif de l'émergence des épidémies.

Là encore, c'est un concept qui a été développé depuis plusieurs années dans divers pays du monde mais qui reste encore à être amélioré. Une étude réalisée dans ce sens à Los Angeles date de 1979 (42). L'idée est que l'analyse des ventes de produits pharmaceutiques, notamment et surtout les médicaments en vente libre, peut donner une bonne estimation du

développement de certaines épidémies. L'analyse de ces données semble facilement réalisable car les ventes sont répertoriées et informatisées, et on possède des données concernant les consommateurs, le lieu, la date etc... autant de données utiles pour une maîtrise épidémiologique (43). Une méta-analyse réalisée en 2014 confirme que ce concept est largement utilisé et fiable, mais reste restreint à certains domaines médicaux (maladies infectieuses, gastro-entérites aiguës) (44).

En France, l'utilisation des données issues de la vente des médicaments n'est pas non plus une idée nouvelle. Le système IMS-LTD (Longitudinal Treatment Dynamics), mis en place en 2012 par la société QuintilesIMS constitue une base de données permettant de suivre et d'analyser dans le temps et "au fil de l'eau", sans interruption et de manière entièrement anonyme, l'ensemble des délivrances médicamenteuses effectuées auprès de 30% des pharmacies françaises, quelle que soit l'origine de la prescription. Ces données couvrent un peu plus de 20 millions d'usagers. IMS collecte auprès de 7 000 pharmacies réparties dans toute la France, l'intégralité des délivrances sur prescription. Les caractéristiques des pharmacies du panel IMS LTD sont superposables à celles des 22 000 pharmacies de ville de France. Ainsi depuis 1999, le réseau Sentinelles et la société IMS-Health France entretiennent un partenariat de recherche afin de développer des méthodes permettant l'utilisation des données produites par la société IMS-Health pour la santé publique, notamment la surveillance des maladies (45). Egalement, la société OpenHealth company en lien avec la société Celtipharm, et plus précisément via le projet openhealth.fr, s'attache à développer un système de surveillance syndromique en temps réel basé sur le monitoring des ventes en pharmacie (46).

1.2.3.3 Utilisation des données internet

Les recherches effectuées sur internet par les utilisateurs pourraient aussi constituer un outil pour la surveillance des épidémies. La majorité des utilisateurs d'internet l'utilise également

pour la recherche d'informations médicales (47). L'hypothèse est que les personnes malades pourraient être plus à même de rechercher des informations de santé sur Internet que celles en bonne santé. Des études récentes ont montré que le nombre de recherches concernant la grippe sur les moteurs de recherche Google et Yahoo était fortement lié à la présence de l'épidémie (48). Une étude canadienne réalisée en 2006 compare l'analyse des données issues des recherches réalisées sur internet, et les données d'un réseau de surveillance de type sentinelle, et montre que les données sont superposables en partie et que les deux sources de données pourraient être complémentaires (49). En France, le réseau Sentinelles s'est intéressé au lien existant entre les incidences de grippe clinique, diarrhée aiguë et varicelle et la proportion de recherche de diverses expressions liées à ces 3 maladies (50). On voit bien les forces de l'utilisation des données de recherche sur internet pour la surveillance épidémiologique. Ces données peuvent être néanmoins imparfaites avec le risque d'une surestimation des événements de santé en raison d'un effet « boule de neige » des recherches, de la potentielle inconstance des recherches effectuées par les utilisateurs (l'étude canadienne avait montré que les recherches diminuaient fortement pendant les vacances de Noël car l'utilisation d'internet se faisait plus rare alors que l'épidémie était à son paroxysme) et leur analyse doit être optimale pour qu'elles puissent se superposer à la surveillance sentinelle.

1.2.3.4 Epidémiologie participative

Une autre source de données qui semble se développer réside dans la notion de surveillance syndromique participative, avec l'idée que les individus sont à l'origine de leur propre évaluation de leur santé. Ainsi la surveillance épidémiologique, pourrait se baser sur les données déclaratives de volontaires. C'est ce que propose le projet européen Influenzanet et sa version française grippenet, qui propose de monitorer les syndromes grippaux à partir de données rapportées directement par les participants volontaires de ce système (51). De la même façon, à une échelle nationale, les Pays-Bas ont mis en place un groupe internet de

patients appelée Great Influenza Survey (GIS) pour le monitoring de la grippe, et ont comparé la représentativité d'un tel système et les résultats en matière de surveillance épidémiologique avec le système sentinelle hollandais (52). Les intérêts d'un tel système sont la précocité de détection des épidémies car l'action se situe en amont du système de soins, la flexibilité, l'exhaustivité et le moindre coût. On peut penser qu'un tel système pourrait être élargi à la surveillance d'autres indicateurs de santé, épidémiques ou pandémiques, ou même d'autres champs des domaines de la santé comme le bio terrorisme. Un des biais d'un tel système est la difficulté potentielle d'avoir un échantillon représentatif de la population générale (52).

2 Nécessité d'une surveillance internationale

2.1 Réflexion sur le plan européen

Avec la création de l'Union européenne, son importance croissante sur la scène internationale, l'ouverture des frontières et le développement des échanges entre les pays, la réflexion en matière de soins primaires et de surveillance épidémiologique a lieu également sur le plan européen (53).

2.1.1 L'European Centre For Disease Contrôle and Prevention

D'une manière générale, la fonction de veille s'organise selon les niveaux géographiques d'organisation des Etats : niveau régional, national, mais également au niveau européen avec l'existence du centre européen de contrôle et de prévention des maladies ou European Centre For Disease Contrôle and Prevention (ECDC). Historiquement, en Europe c'est l'adoption d'une réglementation de l'Union Européenne en 1998 puis la création de l'ECDC en 2005 qui concrétise la mise en œuvre de la surveillance et de la veille sanitaire européennes des maladies infectieuses.

Dans les textes accompagnant le cadre législatif de la création de l'ECDC, on retrouve les objectifs de protection et d'amélioration de la santé humaine avec un aspect de prévention des maladies, en particulier transmissibles, ainsi que la nécessité de pouvoir faire face aux menaces pouvant peser sur la santé afin d'assurer un niveau élevé de protection des citoyens européens (54). Les textes précisent qu'une réaction efficace en cas d'épidémie requiert une approche cohérente au sein des États membres, ainsi qu'une collaboration de la part d'experts expérimentés en matière de santé publique, coordonnée au niveau communautaire. On retrouve aussi la nécessité pour les États membres de communiquer les informations sur les maladies transmissibles.

2.1.2 OMS Europe

L'autre échelle importante de la coopération européenne en épidémiologie est le Bureau régional de l'OMS pour l'Europe qui est l'un des six bureaux régionaux de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). L'OMS, créée en 1948, est l'institution spécialisée des Nations Unies qui est chargée de diriger et de coordonner les activités internationales relatives aux questions sanitaires et de santé publique. La Région européenne de l'OMS, peuplée de près de 900 millions d'habitants, s'étend de l'océan Arctique au nord à la Méditerranée au sud et de l'Atlantique à l'ouest au Pacifique à l'est. Il comprend 53 états membres. Le programme européen de l'OMS aide tous les pays de la région à optimiser leurs politiques, systèmes et programmes de santé ; à prévenir et à surmonter les menaces d'ordre sanitaire ; à se préparer aux problèmes de santé futurs ; et à préconiser et à mettre en œuvre des actions de santé publique (55).

2.1.3 Organisation de la surveillance épidémiologique au sein de l'ECDC

L'ECDC assure la surveillance épidémiologique et virologique de la grippe au sein du « European Influenza Surveillance Network » (EISN), dont la création remonte à 1996. Les états membres de ce réseau sont au nombre de 30, ce sont des pays membres de l'Union

européenne et de l'espace économique européen. La double surveillance virologique et épidémiologique permet aux états membres d'évaluer l'activité de la grippe saisonnière et d'agir de façon appropriée. Les données virologiques et épidémiologiques concernant les cas de syndromes grippaux (ILI) et d'infections respiratoires aiguës (ARI) vus en consultation sont collectées de façon hebdomadaire au sein de la base TESSy (The European Surveillance System) Les données hebdomadaires portant sur l'état de l'épidémie de grippe sont rendues disponibles aux états membres de façon hebdomadaire (56).

2.1.4 Les enquêtes de santé européennes

Concernant les autres modes de surveillance épidémiologique, la production de données statistiques sur la morbidité et ses déterminants sociaux est également une préoccupation européenne. Le champ de la statistique sanitaire n'était pas, jusqu'à une période récente, structuré au niveau européen comme le sont déjà depuis de nombreuses années les statistiques économiques et sociales. L'adoption, en décembre 2008, d'un règlement cadre sur les statistiques de santé publique et de santé au travail vise à améliorer la production de statistiques harmonisées au niveau européen sur les causes de décès, la morbidité et les systèmes de soins. En particulier, des enquêtes nationales quinquennales harmonisées sur la santé (European Health Interview Survey) comportant des questions sur les caractéristiques sociodémographiques et sur les maladies et les limitations fonctionnelles sont réalisées à partir de 2014 (57). L'un des objectifs de ces enquêtes est précisément l'analyse des inégalités sociales de santé. Par ailleurs, la direction générale de la santé et des consommateurs de la Commission européenne (DG SANCO) finance actuellement la réalisation d'enquêtes pilotes par examen dans des pays volontaires. Compte tenu de leur coût, il n'est cependant pas prévu pour l'instant de rendre ces enquêtes obligatoires par voie de règlement.

2.1.5 Les études ponctuelles

Des projets en matière d'épidémiologie infectieuse sont menés sur le plan européen avec la coopération de plusieurs pays. Par exemple le projet Influenza net (51), dont nous avons parlé un peu plus haut, est un système regroupant dix pays membres de l'Union Européenne, qui centralise les données issues de questionnaires standardisés auprès de volontaires qui évaluent eux-mêmes leur état de santé afin d'assurer le monitoring de la grippe pendant la période épidémique (58). Egalement, le projet I MOVE vise à mesurer l'efficacité vaccinale anti grippale depuis 2007, (59) ou encore le réseau EUVAC qui assurait la surveillance vaccinale contre certaines maladies épidémiques dans plusieurs pays d'Europe (60). Le point de départ de ces études ponctuelles est l'ECDC, puis ces projets sont amenés à survivre par le biais des états membres eux-mêmes.

2.2 Réflexion sur le plan mondial

La réflexion se mène également à l'échelle mondiale. En effet en matière d'épidémiologie la notion de frontières n'a pas lieu d'être, les pays du monde entier se doivent d'établir une certaine coopération entre eux afin de faire face aux pandémies mondiales, à l'émergence de nouveaux risques, aux flux migratoires etc.... dans un contexte de déplacements de populations toujours plus variés.

Sur le plan mondial, l'une des principales responsabilités – et aussi une responsabilité historique – de l'Organisation Mondiale de la Santé a été d'administrer le régime mondial de lutte contre la propagation internationale des maladies (61). L'OMS, créée en 1948, collabore avec 194 États membres, et joue un rôle moteur dans les dossiers mondiaux de la santé, pour déterminer le programme de la recherche en matière de santé, fixer des normes et énoncer des options stratégiques en se fondant sur des bases factuelles. Un des grands champs d'action de l'OMS est la santé publique au niveau mondial, pour laquelle elle joue le rôle de chef de file dans les domaines essentiels pour la santé et elle appuie la création de partenariats lorsqu'une

action conjointe est nécessaire, ainsi que la surveillance de la situation sanitaire et l'évaluation des tendances en matière de santé.

Parmi les rôles que l'OMS a en matière de surveillance épidémiologique au niveau mondial, on peut citer la surveillance de la grippe saisonnière. L'extrême variabilité des virus de la grippe et leur capacité de diffusion ont conduit les autorités sanitaires nationales et internationales à mettre en place depuis 1952 une surveillance "rapprochée" virologique, épidémiologique et clinique. L'OMS dispose de 4 grands centres mondiaux de la grippe qui collectent les informations en provenance de 134 centres nationaux répartis dans 104 pays. Parce que les virus grippaux évoluent constamment, le Système mondial OMS de surveillance de la grippe et de riposte (GISRS) – un réseau réunissant les centres nationaux de la grippe et les centres collaborateurs de l'OMS dans le monde entier – surveille les virus grippaux qui circulent chez l'homme et actualise deux fois par an la composition des vaccins grippaux (62).

3 La médecine générale au centre de la surveillance épidémiologique dans le monde

3.1 La place de la médecine générale dans le système de santé

Déjà en 1978, au niveau international, l'organisation mondiale de la santé définissait la notion de soins primaires et réaffirmait son rôle majeur pour garantir l'accès aux soins au plus grand nombre, la nécessité pour les états d'en assurer le bon fonctionnement, et les divers champs d'action qui les composent : soins de premier recours, éducation, prévention ... (63). La médecine générale est une discipline en constante évolution et ce point est commun aux différents pays d'Europe qui doivent faire face à des défis communs tel que les contraintes financières, le recul du nombre des médecins généralistes, le vieillissement de la population, l'émergence des maladies chroniques et des nouvelles technologies (64).

Ces défis font émerger une réflexion de la médecine générale au niveau européen, comme le fait la société WONCA EUROPE (société européenne de la médecine générale) (65), mais également la réflexion de la surveillance épidémiologique à ce même niveau européen. D'autres études ont été menées sur le plan européen comme l'étude QualicoPC, mené par le réseau de soins primaires NIVEL aux Pays-Bas, depuis 2012, et qui étudie les coûts, la qualité et l'équité des soins primaires dans 34 pays européens (66).

La médecine générale a en France une place essentielle dans le système de soins, elle participe de façon importante aux soins de premier recours. La majorité des patients entrent dans le système de soins par le biais de la médecine générale, et une grande partie d'entre eux y restent exclusivement, du moins pendant de nombreuses années, sans jamais connaître la médecine hospitalière et universitaire (67). Une bonne façon de positionner la médecine générale est de rendre compte de son importance quantitative dans les soins délivrés. Si l'on raisonne en termes de contacts avec les patients, en 2003, les omnipraticiens libéraux ont réalisé environ 294 millions de consultations et visites, soit 4,9 contacts par habitants. Par comparaison, l'ensemble des médecins spécialistes libéraux ont réalisé environ 123 millions de consultations, visites et actes techniques, soit 42% du volume des contacts des omnipraticiens et 2 contacts par habitant. Enfin, en cumulant toutes les modalités de prise en charge à l'hôpital, on aboutit à une activité de 39,7 millions de venues sur la même année, soit 13% des contacts réalisés par les omnipraticiens et 0,7 contact par habitant (68).

Il y a encore quelques années, la recherche médicale en France était la quasi exclusivité de la médecine hospitalière. Depuis plus d'une trentaine d'années, on assiste à l'émergence de la médecine générale en tant que discipline scientifique avec un statut universitaire. En effet, la naissance des départements de médecine générale au sein des universités depuis 2008, est un symbole important du développement de la recherche médicale en médecine générale.

L'ensemble des patients en médecine générale forme une vaste base de données, riche en informations qui pourraient être exploitées à plusieurs niveaux.

Pour une part, la recherche clinique et épidémiologique en médecine générale porte sur les problèmes de santé rencontrés en première ligne, avec démarche de qualification et quantification, analyse des facteurs déterminants, des modalités d'intervention, évaluation des prises en charge existantes (démarches diagnostiques et thérapeutiques) de façon rigoureuse, pour énoncer des recommandations de pratiques, adaptées au contexte de la médecine de première ligne (68).

Une autre part de la recherche en médecine générale est, à la base de données constituées par les patients qui ont recours à la médecine générale, la contribution à la surveillance épidémiologique au sein du pays.

3.2 La médecine générale, acteur clé de la surveillance épidémiologique

Comme on l'a vu précédemment dans cette introduction, les principaux systèmes de surveillance épidémiologique impliquent les médecins généralistes. Que ce soit pour le système des maladies à déclaration obligatoire, le réseau Sentinelles, ou les autres grands systèmes de surveillance épidémiologique, ces professionnels de santé sont bien souvent en première ligne et assurent l'efficacité de la surveillance (69). Les systèmes de surveillance impliquant des médecins généralistes et plus particulièrement les réseaux de type sentinelle ont l'avantage d'un recueil des données en continue, et ce à moindre coût. Ils permettent le recueil de données dans le champ des maladies infectieuses et épidémiques, mais également dans le champ des maladies chroniques (par exemple le diabète) et des problèmes de santé entraînant un coût économique pour le pays (exemple : les arrêts de travail). L'analyse des données issues des consultations en soins primaires semble être un élément important de la mesure de l'état de santé de la population (69). Ainsi, dans une étude réalisée en 2002, Fleming montre que l'analyse des données issues des systèmes de surveillance en soins

primaires d'Angleterre et Pays de Galles et de Slovénie permet de mesurer l'état de santé national (70), qui représente un des principaux objectifs de la stratégie de la santé promue par l'OMS au début des années 2000 (71).

Ainsi il semble évident que les données des réseaux de surveillance sentinelle ont une place essentielle dans la connaissance de l'état de santé des populations, et qu'elles représentent un outil formidable pour le développement de la recherche en soins primaires. Aussi le partage de ces données à l'échelle internationale pourrait contribuer à une meilleure connaissance de la santé au niveau mondial.

3.3 La nécessité d'une coopération

Comme évoqué plus haut, la surveillance épidémiologique ne devrait pas se limiter à une échelle strictement nationale mais l'enjeu se situe maintenant à une échelle internationale, européenne, voir mondiale. Cette affirmation semble évidente en ce qui concerne le champ des maladies épidémiques mais l'est également pour le domaine des maladies chroniques, ou la connaissance de la santé des populations. L'enjeu est que les différents systèmes de surveillance nationaux puissent coopérer ensemble.

Cette idée n'est pas nouvelle et plusieurs projets et études au niveau international se sont attachés à tenter d'unifier les systèmes de surveillance de différents pays. Ainsi, le projet Eurosentinel, qui remonte à 1987 avait été établi pour harmoniser les activités des différents réseaux sentinelles en Europe pour la surveillance de la grippe (72). En 1996, Fleming avait étudié plus précisément l'expérience du partage d'informations des réseaux de surveillance de la grippe de plusieurs pays européens, sur le plan clinique et virologique, lors de l'hiver 1993-1994 (73). La comparaison des différents systèmes de surveillance montre qu'il existe de nombreux points de convergence mais également des divergences qui rendent difficile leur harmonisation. A nouveau Fleming, en 2004, avait mis en commun les données de différents réseaux, cette fois-ci dans le domaine des maladies chroniques, concernant le diabète (74).

Un peu plus tôt dans l'introduction, nous avons parlé de l'émergence de nouvelles sources de données pour la surveillance épidémiologique, notamment des nouvelles technologies sur lesquelles s'appuient de plus en plus les différents acteurs du système de santé. La juste utilisation de ces nouvelles sources de données est un défi de taille pour les systèmes de surveillance épidémiologique mais aussi une nouvelle source de disparité pour les différents pays.

L'intérêt d'une coopération des réseaux est qu'ils se connaissent entre eux, et qu'ils puissent s'inspirer les uns des autres, ce qui pourrait contribuer à leur développement à l'échelle individuelle, et donc à une amélioration de la surveillance épidémiologique au niveau national.

Le deuxième intérêt d'une coopération des réseaux est la mise en commun de leurs données afin d'avoir une connaissance plus fine de l'état de santé des populations au niveau international. Cela conduirait au renforcement du rôle que jouent les réseaux de surveillance sentinelle en matière de surveillance épidémiologique. Cela pourrait également améliorer la prévention et la détection des épidémies et des pandémies à l'échelle internationale, ce qui semble devenir un enjeu essentiel dans un monde où la circulation des populations entre les pays augmente sans cesse.

3.4 Un état des lieux déjà réalisé, mais qui reste limité

Tout d'abord un état des lieux des réseaux de surveillance sentinelle pourrait permettre d'affiner la connaissance en matière d'épidémiologie au niveau européen et mondial.

L'idée de réaliser un état des lieux des réseaux de surveillance de type sentinelle a déjà été réalisé par le passé mais reste limité.

Ainsi, Fleming en 1998 a essayé de préciser les différents aspects d'un réseau de surveillance, (75) et Schellevis en 2004 a réalisé un inventaire des différents réseaux de surveillance de

type sentinelle en Europe (76). Dans cette étude, l'idée était de faire un état des lieux des réseaux existant afin de définir une approche commune et une méthodologie fiable pour ces réseaux de surveillance. Les auteurs avaient envoyé un questionnaire à 33 réseaux mais n'avaient reporté les caractéristiques que pour sept réseaux différents dans onze pays, après une étude approfondie du site internet des réseaux. Ces travaux sont assez anciens, l'inventaire réalisé par Schellevis date du début des années 2000, et sont loin d'être exhaustifs.

D'autres études menées par des organismes situés à l'échelle européenne ont été réalisées pour établir un état des lieux des réseaux de surveillance épidémiologique en Europe, il s'agit de l'ECDC qui a conduit une étude sur les systèmes de surveillance en maladies infectieuses en Europe (77). Cette étude date de 2007, elle avait été conduite dans le cadre du rapport annuel sur les maladies infectieuses en Europe, elle était justifiée par l'idée que pour comparer des données issues de différents systèmes de surveillance, il faut connaître la population des réseaux et savoir en quoi ils sont comparables. Au total dans cette étude, 279 réseaux avaient été recensés, concernant 89% des pays de l'Union européenne, dont 54 réseaux de type sentinelle. Dans cette étude, il ne s'agissait pas seulement de réseau de type sentinelle mais de tous réseaux de surveillance épidémiologique, les questionnaires étaient remplis, non pas par le réseau lui-même mais par le représentant du pays auprès de l'ECDC et le questionnaire s'intéressait plus aux critères de qualité des systèmes de surveillance qu'à la description du réseau lui-même. Une autre étude a été réalisée en 2008 à partir du projet Euvac (60), avec pour but un état des lieux des réseaux européens de surveillance des maladies infectieuses à prévention vaccinale (12). Cette étude a permis la description de 32 réseaux en Europe, avec la mise à disposition de données précises sur le mode de fonctionnement de ces réseaux, mais s'est concentrée uniquement sur les réseaux surveillant des maladies à prévention vaccinale, et c'était une étude européenne.

La poursuite de ces travaux déjà débutés pourrait permettre d'harmoniser les pratiques des différents membres de l'union européenne, et aussi à l'échelle mondiale, et d'améliorer la surveillance à l'échelle nationale, européenne et mondiale.

La création d'un outil tel qu'une cartographie accessible sur un site internet rendrait plus simple cette coopération en permettant des échanges concrets entre les réseaux.

Nous avons réalisé une étude descriptive des réseaux de type sentinelle existant à travers le monde, afin de créer un site web permettant de partager ces données et de les rendre visible à l'ensemble des acteurs de la surveillance épidémiologique à travers le monde.

PARTIE 2

Etude Sentiworld : Cartographie mondiale des réseaux de surveillance de type sentinelle en médecine générale

1 Résumé

CONTEXTE : Les réseaux de type sentinelle composés de médecins généralistes représentent un outil puissant de la surveillance épidémiologique.

OBJECTIF : L'objectif de cette étude, à l'instar d'états des lieux antérieurs, était de réaliser une cartographie des réseaux de surveillance de type sentinelle en médecine générale à l'échelon européen, puis de l'étendre progressivement à l'échelon mondial.

METHODE : Une étude descriptive prospective des réseaux de surveillance de type sentinelle a été réalisée en Europe et dans le monde, entre juillet 2016 et juin 2017. Les réseaux inclus étaient des réseaux en soins de premier recours composés de médecins généralistes collectant des données de façon continue ou régulière à partir des patients vus en consultation. Chaque réseau identifié devait remplir un questionnaire descriptif pour être inclus dans l'étude.

RESULTATS : Au total 42 réseaux sur les 53 identifiés et contactés ont répondu à l'étude (79,2%). Issus de 32 pays différents, 33 étaient européens (76,2%). Tous les réseaux étaient composés de médecins généralistes (de 10 à 2 230). Tous les réseaux sauf un effectuaient une surveillance épidémiologique en continue. Parmi eux 38 (92,7%) surveillaient la grippe.

CONCLUSION : Cette étude a permis de réaliser une cartographie des réseaux de surveillance de type sentinelle en médecine générale en Europe. L'extension de ce travail à l'échelon mondial est en cours. La mise en ligne d'un site internet regroupant l'ensemble des données collectées devrait permettre de développer les collaborations entre ces réseaux.

2 Introduction

La surveillance épidémiologique ou surveillance en santé publique, née du principe de prévention des maladies, est aujourd'hui un pilier de l'action en santé publique (1). Elle consiste en un recueil de données sur une période de temps précis, avec un retour vers les acteurs de santé afin d'adapter les politiques à mener (2).

En France, et dans de nombreux autres pays du monde, les deux piliers de cette surveillance sont les réseaux de type sentinelle (18) et le système des Maladies à Déclaration Obligatoire (MDO) (4, 6). D'autres outils plus récents viennent compléter ce dispositif comme les bases de données administratives (SNIIRAM, PMSI) (25, 27, 28), les ventes des médicaments (44, 45), les données issues des logiciels médicaux (38, 78, 79) ou encore la participation des usagers eux-mêmes (51, 52). Ne se limitant pas aux frontières géographiques, cette surveillance est coordonnée à l'échelle européenne par l'OMS Europe et le centre européen de contrôle et de prévention (ECDC) (56), et au niveau mondial par l'Organisation Mondiale pour la Santé (OMS) (62).

La surveillance épidémiologique est une discipline en perpétuelle évolution, qui s'appuie largement sur les médecins en soins de premier recours. Depuis plusieurs années, avec l'émergence de la médecine générale en tant que discipline scientifique, une réflexion est menée sur l'amélioration des collaborations internationales débouchant sur la création d'une société savante (WONCA) (65). Il est communément établi que les données collectées auprès des patients suivis en médecine générale pourraient former une vaste base de données internationale, riche en informations exploitables pour la surveillance épidémiologique (69, 70). Ceci est particulièrement vrai pour les données issues des systèmes de surveillance de type sentinelle, s'appuyant en grande partie sur les médecins généralistes (18). Un état des lieux des réseaux existants en médecine générale a déjà été initié à l'échelle européenne par Fleming en 1998 (75), puis par Schellevis en 2004 (76). D'autres études menées par des

organismes situés à l'échelle européenne ont également été réalisés par l'ECDC en 2007 (77), ou encore à partir du projet Euvac en 2008 (12). Certains de ces travaux sont assez anciens et ils sont loin d'être exhaustifs.

L'objectif de cette thèse était de poursuivre ces travaux déjà débutés en réalisant un état des lieux des réseaux de surveillance de type sentinelle en médecine générale à l'échelon européen et progressivement à l'échelon mondial. Ce travail avait pour finalité d'augmenter les échanges entre ces différents réseaux, et de permettre l'harmonisation des pratiques et l'amélioration de la surveillance à l'échelle internationale. Un des débouchés de ce travail était la création d'un site internet répertoriant et décrivant ces réseaux, afin de rendre plus facile leurs interactions scientifiques.

3 Méthodes

Type d'étude

Une étude descriptive prospective des réseaux de surveillance et de recherche en santé de type sentinelle a été réalisée en Europe dans un premier temps, puis élargie progressivement à l'échelle mondiale. Cette étude a été réalisée au sein du réseau Sentinelles, réseau coordonné par l'équipe "Surveillance et Modélisation des maladies transmissibles" de l'Institut Pierre Louis d'Epidémiologie et de Santé Publique (UMR S 1136, anciennement UMR-S 707, 444 et 263) de l'Inserm et de l'Université Pierre et Marie Curie, en collaboration avec l'agence nationale de Santé publique, Santé publique France.

Période d'étude

L'étude s'est déroulée de juillet 2016 à juin 2017.

Critères d'inclusion et d'exclusion

Les réseaux inclus devaient respecter les critères suivants :

1. Etre de type sentinelle,

2. Etre composés, même partiellement, de médecins généralistes,
3. Couvrir l'ensemble du pays ou simplement une partie du pays,
4. Collecter des données de santé de façon continue ou régulière.

Les réseaux exclusivement hospitaliers ne pouvaient être inclus.

Déroulement de l'étude

La première étape a consisté en l'identification des réseaux. Cette recherche s'est appuyée initialement sur les travaux antérieurs réalisés sur le sujet (12, 75-77). Nous avons ensuite effectué une recherche bibliographique sur la surveillance épidémiologique en soins de premiers recours dans les différents pays du monde pour identifier d'autres réseaux de surveillance (80-83). Nous avons enfin établi un contact avec des experts en matière de surveillance épidémiologique en Europe et dans le monde, notamment des membres de l'équipe I-Move, du projet Influenzanet, et des membres de l'ECDC.

Données collectées

Un lien vers un questionnaire électronique, en anglais, créé à l'aide du logiciel LimeSurvey, a été envoyé à chaque réseau identifié par mail. Ce questionnaire comportait des données permettant la description du réseau : organisation (date de création, nom, structure support, informations concernant le contact principal du réseau), investigateurs (spécialités, nombre, type d'activité qu'ils effectuent au sein du réseau, rémunération, représentativité), surveillance épidémiologique (indicateurs surveillés, fréquence et le mode de collecte, fréquence et mode de la publication des données), disponibilité des données et utilisation en collaboration avec d'autres structures à l'échelle nationale ou internationale. Le questionnaire est disponible en annexe de ce manuscrit.

Un complément d'information a été demandé dans certains cas. Un contact par mail ou par téléphone auprès des réseaux a pu être nécessaire pour préciser certains aspects de leur fonctionnement. Nous nous sommes permis dans certains cas d'ajouter des informations

manquantes à partir de compléments de recherche effectuées sur internet ou à partir de la littérature scientifique.

Analyses

Une analyse descriptive de l'ensemble des variables recueillies a été réalisée. Les variables quantitatives ont été décrites par leur moyenne, médiane, minimum et maximum. Il s'agissait des variables suivantes : année de création du réseau, nombre de médecins généralistes participants au réseau, pourcentage des médecins généralistes du pays représentés par le réseau. Pour les variables qualitatives l'effectif et de pourcentage pour chaque modalité ont été calculés. Il s'agissait des variables : couverture géographique, continent, structure dont dépend le réseau, financement du réseau, type d'investigateurs présents dans le réseau, rémunération des investigateurs, représentativité du réseau, type d'activité au sein du réseau.

Site internet

A l'issue de l'étude, un site internet appelé Sentiworld a été développé afin de mettre les données collectées lors de cette étude à disposition des acteurs de la surveillance épidémiologique dans le monde, ainsi que du grand public. Ce site a été élaboré à partir d'un cahier des charges et grâce à la contribution d'un informaticien du réseau Sentinelles.

La plateforme web Sentiworld a été développée à l'aide du framework PHP Symfony et les données sont stockées dans une base de données Sql. Cette plateforme se découpe en deux parties distinctes, une administration, permettant l'inscription et la gestion des réseaux, et une partie publique, permettant la consultation des informations disponibles sur chaque réseau.

4 Résultats

4.1 Participation

Au total, 53 réseaux ont été identifiés et contactés par courrier électronique, dans 42 pays du monde. Un contact par courrier électronique a été établi avec 45 réseaux, et 42 réseaux, dans

35 pays, ont répondu au questionnaire et été inclus dans l'étude (79,2%). Le diagramme de flux des réseaux inclus dans l'étude correspond à la figure 1. La liste des réseaux identifiés non inclus correspond au tableau 1. La liste des quarante-deux réseaux inclus dans l'étude ainsi que celle de leurs données descriptives correspondent aux tableaux 2 et 3.

4.2 Description des réseaux

D'un point de vue géographique, 33 réseaux (78,6%) se trouvaient en Europe. Les autres continents étaient peu représentés, avec 4 réseaux (9,5%) en Amérique du nord, (dont 2 correspondent à des départements et territoires d'Outre-Mer), 3 en Océanie (4,7%), 2 en Afrique (4,8%) (continent également représenté par des départements et territoires d'Outre-Mer) et 1 en Asie (2,4%). Parmi les réseaux inclus, 32 (76,2%) avaient une couverture nationale. Sept réseaux (16,7%) couvraient une région. Parmi les 3 réseaux restant (7,1%), deux couvraient une ville et le réseau canadien CPCSSN avait une couverture mixte (tableau 4).

Trente-cinq réseaux (97,2%) dépendaient d'une structure publique ou à but non lucratif et 37 (90,2%) étaient exclusivement financés par des fonds publics.

4.3 Description des investigateurs

La totalité des réseaux inclus étaient constitués de médecins généralistes. Le nombre de médecins généralistes participant aux réseaux était très variable, allant de 10 (Mayotte) à 2230 (République Tchèque) (Tableau 5). La moitié des réseaux était composé d'au moins 140 médecins généralistes. La proportion des médecins généralistes du pays participant au réseau s'étendait de 0,2% à 99%, avec une médiane à 2,1%. Vingt-cinq réseaux (61%) ont étudié la représentativité des investigateurs

Parmi les autres types d'investigateurs présents dans les réseaux inclus, on retrouvait des pédiatres pour 11 réseaux (28,2%), des infirmiers (n=5, 12,8%), des microbiologistes (n=2, 5,1%), des médecins hospitaliers (n=4, 10,3%), et des internistes (n=2, 5,4%).

L'activité principale proposée aux investigateurs était la réalisation d'une surveillance épidémiologique continue d'indicateurs de santé (n=41, 97,6%). Les autres activités étaient des études ponctuelles (n=12, 26,2%) et des essais cliniques (n=2, 4,8%).

Un tiers des réseaux (n=15, 35,7%) rémunérait leurs investigateurs. La majorité (n=14, 93,3%) les rémunérait pour leur activité de surveillance continue et 2 (14,3%) pour des études ponctuelles complémentaires.

4.4 Description des indicateurs de santé

Trente-neuf réseaux (92,9%) effectuaient une surveillance continue des syndromes grippaux ou infections respiratoires aiguës (tableau 6).

Parmi les autres indicateurs de santé fréquemment surveillés, on retrouve : la rougeole (n=5, 12,2%), les oreillons (n=8, 19,5%), la rubéole (n=5, 12,2%), la varicelle (n=11, 26,8%), le zona (n=8, 19,5%), les diarrhées aiguës (n=10, 24,4%), la gastro-entérite (n=10, 24,4%), l'urétrite (n=5, 12,2%), la maladie de Lyme (n=5, 12,2%), et les actes suicidaires (n=5, 12,2%).

Dix-neuf réseaux (46,3%) surveillaient d'autres indicateurs de santé parmi lesquels des indicateurs de santé non infectieux : infarctus, AVC, fin de vie, demandes d'euthanasie, soins palliatifs, et diverses maladies chroniques (hypertension artérielle, diabète etc...); d'autres indicateurs infectieux : fièvre jaune, dengue, chikungunya, Zika, bronchiolite, conjonctivite, autres virus respiratoires et digestifs essentiellement (entérovirus, adénovirus, RSV, Parainfluenza 1, 2, 3 etc ...), et vomissements.

Pour 38 réseaux (97,4%), les investigateurs transmettaient à une fréquence établie les données collectées, et parmi eux, vingt-huit (73,7%) le faisaient à une fréquence hebdomadaire (tableau 6). Concernant le mode de transmission de ces données, il s'agissait de l'utilisation d'un site internet spécifique (n=16, 41%), de l'envoi d'un courrier électronique (n=7, 18%), de l'utilisation d'un logiciel dédié (n=12, 30,8%), de l'extraction des données à partir des dossiers patients électroniques (n=10, 25,6%), de transmission par téléphone (n=4, 9,8%), ou par papier (n=18, 46,2%).

4.5 Publication des données issues de la surveillance épidémiologique

Vingt-huit réseaux (77,8%) publiaient leurs données de façon hebdomadaire, six réseaux (14,3%) n'avaient pas de fréquence établie (tableau 7). L'outil le plus fréquemment utilisé pour la publication des données par le réseau était un site internet. Vingt-huit réseaux (77,8%) utilisaient leurs données à des fins de recherche.

4.6 Réalisation du site internet Sentiworld

La première version du site permet au grand public de consulter les informations décrites dans cette thèse portant sur les différents réseaux. Chaque réseau a sa propre page attribuée et peut être retrouvé soit grâce à une mappemonde avec la possibilité de sélectionner le pays souhaité, soit grâce à un moteur de recherche comportant plusieurs paramètres. La version du site présentée dans cette thèse est la version initiale permettant la mise en ligne de la cartographie des réseaux et leur description. Ce site est appelé à grandir et à se développer conjointement avec l'évolution du projet et l'affinement de l'état des lieux. Les figures 2 et 3 sont des illustrations du site Sentiworld.

5 Discussion

Ce travail a permis de lister 42 réseaux de surveillance de type sentinelle à travers le monde, de les décrire via un questionnaire standardisé renseigné par les responsables des réseaux et de créer un site internet pour la mise en commun de la cartographie.

En comparant les résultats de cette étude avec les travaux antérieurs réalisés sur le sujet (12, 72, 76), les réseaux déjà décrits dans les publications anciennes sont encore en activité. Ils constituent donc des structures pérennes dans le temps, sur lesquelles la recherche en médecine générale va pouvoir s'appuyer. Parallèlement, onze réseaux inclus dans notre étude ont été créés après le début des années 2000, y compris dans des pays qui avaient déjà été inclus dans les études précédentes. Il existe donc une vraie dynamique de développement avec la création de réseaux dans les pays qui n'en avaient pas, et l'émergence de nouveaux réseaux, parfois surveillant d'autres indicateurs que les phénomènes aigus des maladies infectieuses, dans des pays qui en avaient déjà.

Tous les réseaux inclus dans notre étude sont composés de médecins généralistes. La moitié des réseaux étudiés a un pourcentage de médecins participants proche ou supérieur à celui (1%) énoncé en tant que critère de qualité d'un réseau sentinelle dans l'étude de Schellevis en 2006 (76). Ces taux élevés confirment leur densité et leur force. Comme nous l'avons rappelé dans l'introduction générale, les médecins généralistes constituent la pierre angulaire des réseaux de type sentinelle, et ont plus largement un rôle important dans la surveillance épidémiologique. Les profils des médecins qui composent les réseaux de surveillance sentinelle ont été étudiés par plusieurs auteurs (84, 85). Ce sont souvent des médecins en début de carrière qui montrent de l'intérêt pour la surveillance épidémiologique, ou des médecins en fin de carrière qui souhaitent ajouter une plus-value à leur activité habituelle. Dans tous les cas, ce sont des médecins qui sont attirés par la recherche et souvent désireux de participer à des études ponctuelles. On voit bien que les médecins généralistes des réseaux de

type sentinelle ont un rôle essentiel pour la surveillance épidémiologique mais aussi pour les activités de recherche. Une étude réalisée au sein du réseau Sentinelles avait porté sur le profil des médecins généralistes ayant participé à un essai clinique (86). Dans notre étude, les profils des médecins généralistes présents dans les réseaux n'ont pas été étudiés. Il pourrait être intéressant de le faire, afin de mieux connaître le type de praticiens à même de faire partie de ces réseaux.

Au sein des réseaux inclus dans notre étude, le principal (souvent même exclusif) indicateur surveillé est la grippe. C'était déjà le cas dans les réseaux identifiés lors des études précédentes (12, 76). Mais notre étude montre que d'autres indicateurs de santé sont aussi surveillés. C'est le cas d'événements de santé aigus, en dehors de la grippe, toujours dans le champ des maladies infectieuses (gastro-entérite, bronchiolite ou épidémie du virus Zika). C'est aussi le cas des maladies chroniques (HTA diabète...) comme le fait le réseau Intego en Belgique. De façon moins habituelle, le réseau suisse SPAM (Swiss primary care active monitoring), assure le monitoring du système de soins. Ce réseau est constitué de médecins généralistes suisses qui sont régulièrement sollicités pour répondre à des enquêtes en rapport avec le fonctionnement de leur cabinet et la santé des patients. Il vise une meilleure compréhension de la médecine générale en Suisse (87).

La coopération entre les réseaux, déjà évoquée comme nécessaire au niveau européen par les précédentes études (76), et largement réalisée pour la grippe (56, 59, 73), devrait donc pouvoir se développer pour d'autres champs de recherche. Cette coopération ne peut se faire que si l'on est assuré d'une comparabilité des réseaux et des soins primaires dans les différents pays. L'enjeu est de connaître les disparités entre les pays en matière d'organisation des soins, du mode d'exercice de la médecine générale, des habitudes de santé de la population (70), et de travailler sur des définitions communes. Cet enjeu est d'autant plus grand que les réseaux coopèrent à de larges échelles, subissant d'importantes disparités socio-

économiques. Une première étape est l'étude et la publication de la représentativité de ces réseaux, ce qui est déjà fait pour plus de la moitié de ceux étudiés (les liens vers les études et rapports correspondants sont disponibles sur le site web Sentiworld). Cette cartographie devrait permettre aux réseaux de mieux se connaître et de s'harmoniser.

Les réseaux cherchent le plus souvent la méthode la plus fiable et la moins chronophage pour les investigateurs. Ainsi le réseau Sentinelles français a mis en place un logiciel informatique dédié pour le recueil des données de surveillance, afin d'optimiser les conditions d'activité des médecins sentinelles, et de favoriser la compliance (88). L'extraction directe des données à partir des dossiers médicaux constitue une bonne alternative pour la surveillance continue. Cependant, cela n'est que trop rarement fait, et les médecins de terrain sont contraints à réaliser une double saisie. L'utilisation des logiciels médicaux fournit des données exhaustives, exploitables, disponibles de façon rapide avec coût modéré, et fiables avec peu d'erreur de saisie (69). Cela est déjà largement réalisé par les réseaux dans plusieurs pays comme au Royaume-Uni, en Belgique, ou aux Pays-Bas (38, 78, 79) et les pays qui n'ont pas mis ce système en place pourraient s'inspirer de ceux qui l'ont fait. En France, le pas n'a pas été franchi, avec le problème du caractère privé et concurrentiel des logiciels médicaux. L'expérience majeure réalisée dans ce domaine est celle réalisée par l'Observatoire de la médecine générale qui procédait à l'extraction des données à partir des logiciels médicaux des médecins généralistes (34). Il y a véritablement une réflexion à mener dans ce sens en France. C'est l'objet du projet XMed-jSentinel mené au sein du réseau Sentinelles qui souhaite développer une interface entre les logiciels médicaux des praticiens et le logiciel de saisie permettant le recueil des données de surveillance épidémiologique.

Parmi les points forts de notre étude, il y a le fait qu'elle constitue un projet novateur qui n'avait à priori pas été réalisé depuis plus de 10 ans et à priori jamais tenté à l'échelle mondiale. Nous avons eu un nombre très satisfaisant de réponses avec 42 réseaux ayant

rempli le questionnaire. Les données étaient fiables et précises puisque remplies par les responsables des réseaux. Dans l'étude de Schellevis, une simple visite approfondie du site web avait été réalisée, et dans l'état des lieux de l'ECDC les données avaient été fournies par les représentants des pays auprès de l'ECDC. La mise à disposition d'informations précises par l'intermédiaire de notre site constitue également un point fort de notre étude rendant les réseaux visibles et la coopération possible.

Notre étude comportait plusieurs faiblesses. Tout d'abord, il y a une très forte représentation de réseaux européens et de réseaux qui surveillent la grippe. Nous n'avons pas procédé à une étude qualitative des réseaux, comme cela a pu être le cas dans des études précédentes. On retrouve souvent les mêmes réseaux de soins primaires mis en avant, issus des pays ayant un poids important en santé publique : Pays Bas, Royaume-Uni, les données sont plus difficiles à obtenir dans les pays éloignés géographiquement et dont le système de santé est moins connu du grand public. Nous avons utilisé un questionnaire standardisé pas toujours adapté pour des réseaux qui sont parfois difficilement comparables.

Notre étude semble donc encourager la poursuite de la coopération des réseaux sentinelles, en dehors de l'échelle de l'Europe, et de la surveillance de la grippe, avec la réflexion d'une coopération à l'échelle mondiale pour un champ large des indicateurs de santé de la médecine générale et grâce à l'intégration des nouvelles sources de données.

6 Illustrations (Tableaux et figures)

Figure 1 : Diagramme de flux des réseaux de type sentinelle identifiés et inclus dans l'étude Sentiworld

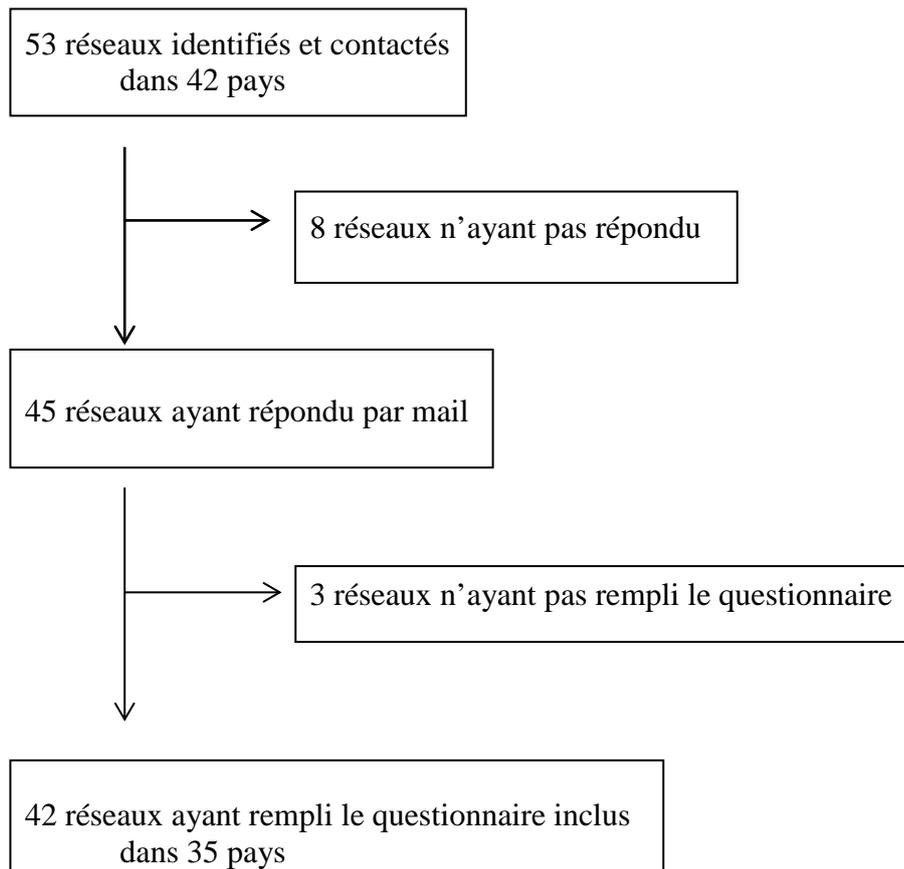


Tableau 1 : Liste des réseaux de type sentinelle identifiés non inclus dans l'étude Sentiworld

Continent	Pays	Nom du réseau
Europe	Espagne – Madrid	Red de Médicos Centinela de la Comunidad de Madrid
Europe	Norvège	Norwegian syndromic surveillance system NorSSS
Europe	Australie - Victoria	Victorian Influenza Sentinel Practitioners Network (VicSPIN)
Europe	Slovénie	Réseau de surveillance de la grippe
Europe	Lettonie	Réseau de surveillance de la grippe
Europe	Lituanie	Réseau de surveillance de la grippe
Amérique du nord	Etats-Unis	ILInet
Amérique du nord	Etats-Unis	NREVSS
Amérique du nord	Etats-Unis Floride	Florida Flu Review
Afrique	Madagascar	Influenza Sentinel surveillance system
Asie	Singapour	Influenza Sentinel surveillance system

Tableau 2 : Liste des 42 réseaux de type sentinelle inclus dans l'étude Sentiworld

Continent	Pays	Nom du réseau	Site web	Structure support (autre que le réseau)
Europe	Allemagne	Arbeitsgemeinschaft Influenza	influenza.rki.de/Default.aspx	Robert Koch Institute, German Ministry of Health
	Allemagne	Arbeitsgemeinschaft Varizellen	www.rki.de/agv	
	Autriche	Diagnostic Influenza Network Austria	www.influenza.at	
	Autriche Vienne	Grippemeldedienst der Stadt Wien	https://www.wien.gv.at/gesundheit/einrichtungen/grippemeldedienst	Wiener Grippemeldedienst
	Belgique	Belgian Sentinel General Practices (SGP) network		Scientific Institute of Public Health
	Belgique	Intego	www.intego.be	Academic Centre of General Practice
	Bulgarie	Influenza and Acute Respiratory Infections Information System	http://grippe.gateway.bg/index.php	
	Chypre	Syndromic surveillance network in the Republic of Cyprus		Gouvernement
	Danemark	Sentinel overvågning		
	Ecosse	Health Protection Scotland	www.hps.scot.nhs.uk/	National Health Service Scotland
	Espagne National	Sistema centinela de vigilancia de gripe en España	http://vgripe.isciii.es/gripe/inicio.do	Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica
	Espagne Castille y Leon	Red Centinela Sanitaria de Castilla y León	www.saludcastillayleon.es/profesional/es/es/centinelas	Dirección General de Salud Pública - Consejería de Sanidad
	Espagne Valence	Red Centinela Sanitaria Comunitat Valenciana	http://www.sp.san.gva.es/sscc/opciones2.jsp?CodPor=121&Opcion=SANMS52000&CodPunto=862&MenuSup=SANMS50000&Nivel=1	Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica
	Estonie	Communicable diseases surveillance network of Estonia	www.terviseamet.ee	Gouvernement
	Finlande	Influenza sentinel	www.influenssa.fi	

	France	Sentinelles	www.sentiweb.fr	Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale) et UPMC (Université Pierre et Marie Curie)
	Grèce	Greek Sentinel System	www.keelpno.gr	Gouvernement
	Hongrie	<i>Influenza surveillance system</i>		
	Italie	Influnet	www.iss.it/flue	Italian National Institute of Health
	Irlande	Irish Sentinel GP Surveillance Network	www.hpsc.ie	Health Protection Surveillance Centre (HPSC) Irish College of General Practitioners National Virus Reference Laboratory (NVRL)
	Luxembourg	Surveillance sentinelle de la grippe	www.lns.public.lu/statistiques/grippe/index.html	Ministère de la santé
	Malte	Influenza Sentinel Surveillance		Gouvernement
	Pays-Bas	NIVEL Primary Care Database - Sentinel Practices	http://www.nivel.nl/nl/nzr/zorgverleners/huisarts-peilstations	NIVEL Primary Care Database
	Pays de Galle	Public Health Wales GP Surveillance Scheme	http://www.wales.nhs.uk/sites3/page.cfm?orgid=457&pid=27918	National Health Service
	Pologne	Sentinel	https://sentinel.pzh.gov.pl	National Influenza Centre, Department of Influenza
	Portugal	Rede Médicos Sentinela		Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge
	République Tchèque	Acute respiratory infection reporting system		Regional Public Health Authorities, National Institute of Public Health
	Roumanie			Ministère de la santé
	Royaume-Uni	Royal College of General Practitioners Research and Surveillance Centre	http://www.rcgp.org.uk/clinical-and-research/our-programmes/research-and-surveillance-centre.aspx	
	Suède	Sentinelövervakning	www.folkhalsomyndigheten.se	
	Suisse	Schweizer Sentinella Meldesystem	www.sentinella.ch	Swiss Federal Office of Public Health
	Suisse	the SPAM (Swiss Primary Care Active Monitoring) network	http://www.pmu-lausanne.ch/pmu_home/pmu-recherche/pmu-groupes-recherche/pmu-recherche-recherche-developpement/pmu-programme-spam/pmu-programme-spam-modele.htm	Institut universitaire de médecine de famille - Polyclinique médicale universitaire de Lausanne

	Turquie	Sentinel Influenza Surveillance	www.grip.gov.tr	
Afrique	La Réunion	Réseau de médecins sentinelles de la Réunion		Agence de santé océan Indien and Santé publique
	Mayotte	Réseau de médecins sentinelles de Mayotte		Agence de santé océan Indien and Santé publique
Amérique du Nord	Antilles	Réseau de médecins généralistes sentinelles aux Antilles		Santé publique France Agence régionale de santé
	Canada	Canadian Primary Care Sentinel Surveillance Network (CPCSSN)	www.cpcssn.ca	Gouvernement
	Canada	Sentinel Practitioner ILI Reporting System	https://www.canada.ca/en/public-health/services/diseases/flu-influenza/influenza-surveillance/influenza-sentinel-recruiters.html	
	Guyane	Association pour le Réseau d'Accès aux Soins de Veille sanitaire et Epidémiologique de la Guyane (ARAVEG)		Agence Régionale de Santé de Guyane
Asie	Vietnam			Oxford University Clinical Research Unit
Océanie	Australie	The Australian Sentinel Practices Research Network	www.dmac.adelaide.edu.au/aspren	Commonwealth's Department of Health
	Nouvelle-Zélande	New Zealand National Sentinel GP-Based Surveillance	https://surv.esr.cri.nz/	

Tableau 3 : Données descriptives des 42 réseaux de type sentinelle inclus dans l'étude Sentiworld

Pays	Nom du réseau	Année de création	Nombre de MG*	Nombre de MG du réseau / Nombre de MG du pays représenté (%)	Autres investigateurs présents au sein du réseau	Indicateurs de santé surveillés	Type d'activité effectuée par les investigateurs
Allemagne	Arbeitsgemeinschaft Influenza	1992	800	1		ILI, ARI	Surveillance continue
Allemagne	Arbeitsgemeinschaft Varizellen	2005	357	1	Pédiatres	Varicelle, zona	Surveillance continue
Autriche	Diagnostic Influenza Network Austria	1991	50		Pédiatres	ILI	Surveillance continue
Autriche (Vienne)	Grippemeldedienst der Stadt Wien	1970	22	1	Pédiatres	ILI	Surveillance continue
Belgique	Belgian Sentinel General Practices (SGP) network	1979	140	1,4		ILI, ARI, rougeole, urétrite masculine, maladie de Lyme, actes suicidaires	Surveillance continue Etudes ponctuelles
Belgique (Flandres)	Intego	1994	110			ILI, ARI, rougeole, oreillons, rubéole, actes de consultations, bilans biologiques, prescriptions	Surveillance continue
Bulgarie	Influenza and Acute Respiratory Infections Information System		211			ARI	Surveillance continue
Chypre	Syndromic surveillance network in the Republic of Cyprus	2004	54		Pédiatres	ILI, ARI, diarrhées aiguës, gastro entérite	Surveillance continue
Danemark	Sentinel overvågning	1994	140	4			Surveillance continue
Ecosse	Health Protection Scotland	1972	1000	99	Praticiens hospitaliers microbiologistes Infirmiers	ILI, ARI, varicelle, diarrhées aiguës, gastro-entérite, vomissements	Surveillance continue

Espagne	Sistema centinela de vigilancia de gripe en España	1996	733			ILI	Surveillance continue
Espagne (Castilla y Leon)	Red Centinela Sanitaria de Castilla y León	1988	89	3,5	Pédiatres Infirmiers	ILI, diarrhées aiguës, varicelle, actes suicidaires, maladies chroniques	Surveillance continue Etudes ponctuelles
Espagne (Valence)	Red Centinela Sanitaria Comunitat Valenciana	1995	51	2		ILI	Surveillance continue Etudes ponctuelles
Estonie	Communicable diseases surveillance network of Estonia	1992	816	87,7		ILI, ARI, rougeole, oreillons, rubéole, zona, varicelle, diarrhées aiguës, autres indicateurs	Surveillance continue
Finlande	Influenza sentinel	2004	152	100	Infirmiers	ILI, ARI	Surveillance continue
France	Sentinelles	1984	1290	2	Pédiatres	ILI, diarrhées aiguës, oreillons, coqueluche, varicelle, zona, urétrites masculines, maladie de Lyme, actes suicidaires	Surveillance continue Etudes ponctuelles Essais cliniques
Grèce	Greek Sentinel System	1998	99	4	Pédiatres, internistes	ILI, gastro-entérite	Surveillance continue
Hongrie	<i>Influenza surveillance system</i>		1375	20		ILI	Surveillance continue
Italie	Influnet	1999	1000	1,9		ILI	Surveillance continue
Irlande	Irish Sentinel GP Surveillance Network	2000	149	5,1		ILI, rougeole, oreillons, rubéole, zona, varicelle, gastro-entérite	Surveillance continue
Luxembourg	Surveillance sentinelle de la grippe	2004	13	3	Pédiatres	ILI, ARI	Surveillance continue
Malte	Influenza Sentinel Surveillance	2003	17	6,8		ILI	Surveillance continue
Pays-Bas	NIVEL Primary Care Database - Sentinel Practices	1970	66	0,8		ILI, gastro-entérite, urétrite masculine, actes suicidaires, fin de vie, soins palliatifs, demandes d'euthanasie, pneumopathie, IST	Surveillance continue

Pays de Galle	Public Health Wales GP Surveillance Scheme	1986	44	10		ILI, rougeole, oreillons, rubéole, varicelle, zona, diarrhées aiguës, gastro-entérite, pneumopathie, asthme sévère	Surveillance continue Etudes ponctuelles
Pologne	Sentinel	2004	517	1		ILI	Surveillance continue
Portugal	Rede Médicos Sentinela	1990	120			ILI, actes suicidaires, HTA, diabète, Infarctus, AVC,	Surveillance continue Etudes ponctuelles
République Tchèque	Acute respiratory infection reporting system	1951	2230	50	Pédiatres	ILI, ARI	Surveillance continue
Roumanie			192	1	Praticiens hospitaliers	ILI, ARI	Surveillance continue
Royaume-Uni	Royal College of General Practitioners Research and Surveillance Centre	1975	209	2		ILI, ARI, rougeole, oreillons, rubéole, varicelle, zona, diarrhées aiguës, gastro-entérite, maladie de Lyme	Surveillance continue Etudes ponctuelles Essais cliniques
Suède	Sentinelövervakning	2006	90	10	Infectiologues	ILI, ARI	Surveillance continue
Suisse	Schweizer Sentinella Meldesystem	1986	170	2,5		ILI, rougeole, zona, maladie de Lyme, coqueluche	Surveillance continue Etudes ponctuelles
Suisse	the SPAM (Swiss Primary Care Active Monitoring) network	2011	270	2,5	internistes	Monitoring des soins primaires	Etudes ponctuelles
Turquie	Sentinel Influenza Surveillance	2004	180	1		ILI	Surveillance continue
La Réunion	Réseau de médecins sentinelles de la Réunion	1996	50	6,2	pédiatres	ILI, varicelle, diarrhées aiguës, dengue clinique, conjonctivite	Surveillance continue
Mayotte	Réseau de médecins sentinelles de Mayotte	2009	10	7,7		ILI, diarrhées aiguës, urétrites masculines, dengue clinique, conjonctivite	Surveillance continue

Antilles	Réseau de médecins généralistes sentinelles aux Antilles	1983	114	41		ILI, ARI, varicelle, gastro-entérite aiguës, entérovirus, conjonctivites, bronchiolites, dengue, Chikungunya, Zika	Surveillance continue Etudes ponctuelles
Canada	Canadian Primary Care Sentinel Surveillance Network (CPCSSN)	1996	460	1,1		ILI	Surveillance continue
Canada	Sentinel Practitioner ILI Reporting System	2008	1200			Maladies chroniques	Surveillance continue Etudes ponctuelles
Guyane	Association pour le Réseau d'Accès aux Soins de Veille sanitaire et Epidémiologique de la Guyane (ARAVEG)	2006	28	0,2		ILI, diarrhées aiguës, gastro entérite, Malaria, Dengue, Chikungunya, Zika	Surveillance continue
Vietnam			70	0,1		ILI	Surveillance continue
Australie	The Australian Sentinel Practices Research Network	1991	308	1	Infirmiers	ILI, Gastro entérite aiguës, varicelle, zona, virus respiratoires	Surveillance continue
Nouvelle-Zélande	New Zealand National Sentinel GP-Based Surveillance	1989	90	10	Microbiologistes, médecins en santé publique	ILI	Surveillance continue

*MG = Médecins généralistes

Tableau 4 : Description générale des 42 réseaux de type sentinelle inclus dans l'étude Sentiworld

	Effectifs n (%)
Continent (<i>d.m.*=0</i>)	
Europe	33 (78,6%)
Amérique du Nord	4 (9,5%)
Océanie	2 (4,7%)
Afrique	2 (4,8%)
Asie	1 (2,4%)
Amérique du Sud	0 (0%)
Couverture géographique (<i>d.m. =0</i>)	
National	32 (76,2 %)
Régionale	7 (16,7 %)
Autre **	3 (7,1%)
Type de structure dont dépend le réseau (En dehors du réseau lui-même) (<i>d.m. =6</i>)	
Structure publique ou à but non lucratif	35 (97,2%)
Structure mixte (privée et à but non lucratif)	1 (2,8%)
Structure privée	0
Financement (<i>d.m. =1</i>)	
Fonds privés	1 (2,4%)
Fonds publiques	37 (90,2 %)
Fonds mixtes	3 (7,3%)
Année de création (<i>d.m. = 1</i>)	
Minimum	1951
Maximum	2012
Moyenne	1994
Médiane	1996

* d.m. = données manquantes

** autres = ville pour 2 réseaux, couverture mixte pour un réseau

Tableau 5 : Description des investigateurs des 42 réseaux inclus dans l'étude Sentiworld

	Effectifs n (%)
Nombre de réseaux incluant les investigateurs ci-dessous	
Médecins généralistes (<i>d.m.* = 0</i>)	42 (100%)
Pédiatres (<i>d.m. = 3</i>)	11 (28,2%)
Infirmiers (<i>d.m. = 3</i>)	5 (12,8%)
Microbiologistes (<i>d.m.=3</i>)	2 (5,1%)
Médecins hospitaliers (<i>d.m. =3</i>)	4 (10,3%)
Internistes (<i>d.m. =3</i>)	2 (5,4%)
Médecins généralistes	
Nombre d'inscrits (<i>d.m. = 0</i>)	
Minimum	10
Maximum	2230
Moyenne	363
Médiane	140
Nombre de participants pour l'année en cours (<i>d.m. = 0</i>)	
Minimum	8
Maximum	2230
Moyenne	315
Médiane	130
Pourcentage des inscrits par rapport aux MG du pays (<i>d.m. = 6</i>)	
Minimum	0,1%
Maximum	99%
Moyenne	11%
Médiane	2%
Etude de la représentativité du réseau (<i>d.m. = 1</i>)	
Oui	25 (61%)
Non	16 (39%)
Activités proposées aux investigateurs	
Surveillance continue épidémiologique (<i>d.m. = 0</i>)	41 (97,6%)
Essais cliniques (<i>d.m. = 0</i>)	2 (4,8%)
Etudes ponctuelles (<i>d.m. = 0</i>)	11 (26,2%)
Rémunération	
Existence d'une rémunération des investigateurs (<i>d.m. = 0</i>)	
Oui	15 (35,7%)
Non	27 (64,3%)
Si oui, Type d'activité rémunérée	
Surveillance épidémiologique (<i>d.m. = 1</i>)	14 (93,3%)
Essais cliniques (<i>d.m. = 0</i>)	1 (6,7%)
Etudes ponctuelles (<i>d.m. = 0</i>)	3 (20%)

* d.m. = données manquantes

Tableau 6 : Description des indicateurs de santé surveillés par les 41 réseaux inclus dans l'étude Sentiworld et effectuant de la surveillance épidémiologique

	Effectifs n (%)
Nombre de réseaux surveillant les indicateurs suivants :	
Syndromes grippaux (<i>d.m. *= 0</i>)	38 (92,7%)
Infections respiratoires aiguës (<i>d. m. = 0</i>)	14 (34,2%)
Rougeole (<i>d.m. = 0</i>)	5 (12,2%)
Oreillons (<i>d.m. = 0</i>)	8 (19,5%)
Rubéole (<i>d.m. = 0</i>)	5 (12,2%)
Varicelle (<i>d.m. = 0</i>)	11 (26,8%)
Zona (<i>d.m. = 0</i>)	8 (19,5%)
Diarrhées (<i>d.m. = 0</i>)	10 (24,4%)
Gastro-entérite (<i>d.m. = 0</i>)	10 (24,4%)
Urétrite (<i>d.m. = 0</i>)	5 (12,2%)
Maladie de Lyme (<i>d.m. = 0</i>)	5 (12,2%)
Actes suicidaires (<i>d.m. = 0</i>)	5 (12,2%)
Autres indicateurs de santé (<i>d.m. = 0</i>)	19 (46,3%)
Transmissions des données collectées par les investigateurs au réseau	
Fréquence de transmission établie (<i>d.m. = 2</i>)	
Oui	38 (97,4%)
Non	1 (2,56%)
Si oui, type de fréquence (<i>d.m.=0</i>)	
Quotidienne	4 (10,5%)
Hebdomadaire	28 (73,7%)
Mensuelle	1 (2,6%)
Autre	4 (10,5%)
Dépendante des indicateurs surveillés	1 (2,6%)
Mode de transmission par les investigateurs au réseau	
Site internet spécifique (<i>d.m. = 2</i>)	16 (41%)
Mail (<i>d.m. = 2</i>)	7 (18%)
Logiciel dédié (<i>d.m. = 2</i>)	12 (30,8%)
Extraction issue des dossiers patients électroniques (<i>d.m. = 2</i>)	10 (25,6%)
Téléphone (<i>d.m. = 2</i>)	4 (9,8%)
Papier (<i>d.m. = 0</i>)	18 (46,2%)

* d.m. = données manquantes

Tableau 7 : Description de la publication des données par les 42 réseaux inclus dans l'étude Sentiworld

	Effectifs n (%)
Fréquence établie (<i>d.m.*= 0</i>)	
Oui	36 (85,7%)
Non	6 (14,3%)
Si oui, type de fréquence (<i>d.m.=0</i>)	
Quotidienne	2 (5,6%)
Hebdomadaire	28 (77,8%)
Mensuelle	1 (2,8%)
Annuelle	2 (5,6%)
Dépendante des indicateurs surveillés	5 (13,9%)
Autre	3 (8,3%)
Mode de publication (<i>d.m. = 0</i>)	
Site internet	33 (80,5%)
Mail	19 (46,3%)
Papier	3 (7,3%)
Autre	6 (14,6%)
Utilisation des données à des fins de recherche (<i>d. m.= 5</i>)	
Oui	28 (77,8%)
Non	8 (22,2%)

* d.m. = données manquantes

Figure 2 : Schéma de la base de données du site Sentiworld

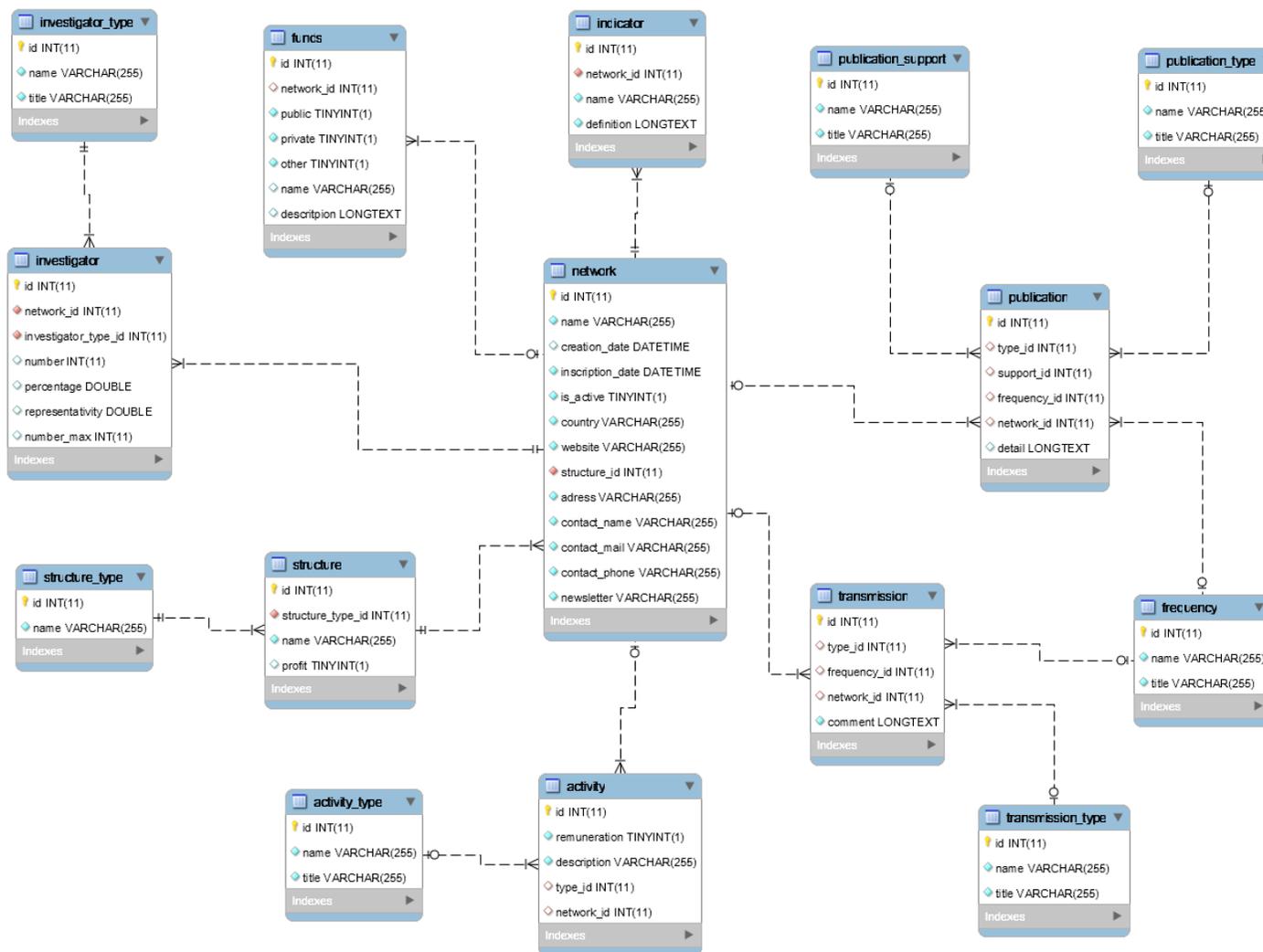
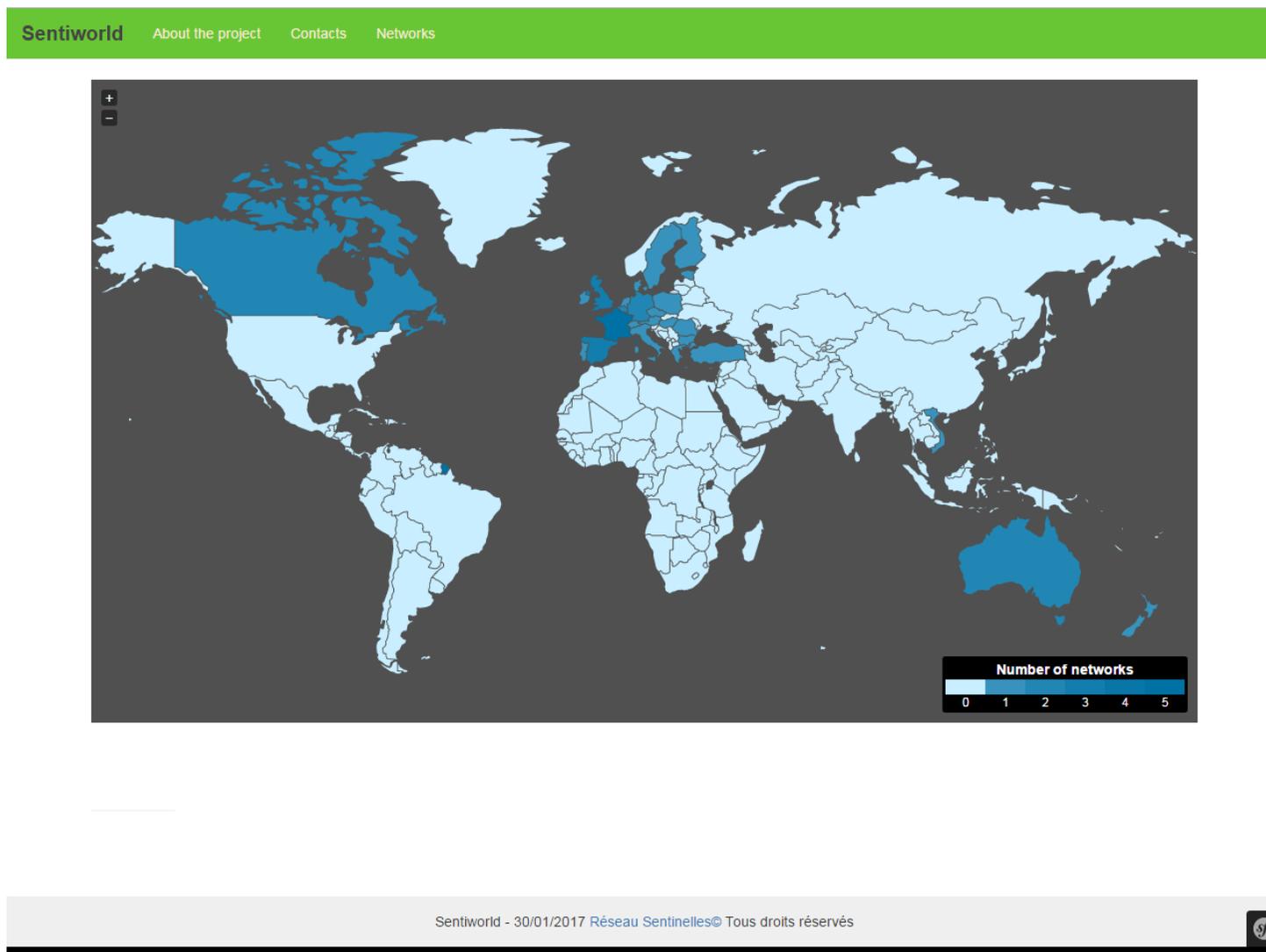


Figure 3 : Page d'accueil du site Sentiworld



PARTIE 3

Conclusion générale et perspectives

Ce travail de thèse a permis de réaliser une mise au point complète sur les systèmes de surveillance épidémiologique utilisés en Europe et à travers le monde. Il a montré la forte collaboration internationale déjà existante pour mener à bien cet objectif et mis en lumière la nécessité de renforcer les liens en médecine générale.

L'étude Sentiworld présentée dans cette thèse avait pour objectif d'aider au rapprochement des réseaux de type sentinelle de médecine générale à travers le monde en les connaissant mieux et en leur offrant la possibilité d'interagir grâce à un site Internet dédié. Au total une liste de 53 réseaux de type sentinelle a pu être identifiée en médecine générale dans différents pays d'Europe et du monde, dont 42 ayant participé à notre étude. Les réseaux participants sont pour la majorité des réseaux européens (31 réseaux en Europe et 4 réseaux dans les départements et territoires d'Outre-Mer). Cependant, notre étude a identifié des réseaux sur d'autres continents : en Amérique du Nord, en Océanie et en Asie, y compris dans des pays au sein desquels le fonctionnement de la surveillance épidémiologique est mal connu (exemple, au Vietnam). De plus, d'autres réseaux sont en cours d'identification à travers le monde, notamment aux Etats-Unis, où existent les réseaux de surveillance ILInet pour la grippe, ainsi que le réseau NREVSS. Un contact a également été établi en Afrique avec le réseau de surveillance de la grippe à Madagascar, mais aussi en Asie, avec le réseau de surveillance de la grippe à Singapour ou le système de surveillance des maladies au Cambodge.

Si de nombreux réseaux surveillent uniquement la grippe (18 réseaux), la collecte de données concerne aussi d'autres indicateurs de santé, dans le champ des maladies infectieuses, mais aussi dans le domaine des maladies chroniques. On voit aussi émerger des réseaux spécifiques pour la surveillance des soins primaires et de la médecine générale en tant que tel. Cela montre que la surveillance de type sentinelle ne doit pas se limiter à la surveillance des

maladies épidémiques mais pourrait être au service plus largement de la mesure de l'état de santé des populations, qui repose largement sur la médecine générale.

La description des réseaux inclus dans l'étude montre également la diversité et l'innovation en matière de recueil des données et d'utilisation de nouveaux outils pour la surveillance épidémiologique. Ces données seront profitables pour tous les réseaux de surveillance pour leur développement et l'accroissement de leur efficacité. Ces nouveaux outils permettent également de rendre les réseaux plus attractifs aux médecins généralistes qui les composent.

Ce travail a enfin permis la création d'un site internet Sentiworld pour la mise à disposition des données issues de ce travail, à l'ensemble des acteurs de la surveillance épidémiologique à travers le monde. En effet, le site internet permet d'identifier les réseaux inclus dans l'étude, de connaître leurs spécificités et d'avoir à disposition un moyen d'entrer en contact avec eux. Ce travail et le site internet qui en résulte va permettre d'améliorer, de renforcer et de développer la coopération entre les différents réseaux de surveillance épidémiologique en médecine générale à travers le monde. Cette coopération existe déjà largement pour la grippe notamment, et on espère que ce travail aidera au développement de cette coopération sur d'autres thématiques.

Le travail réalisé est loin d'être terminé et n'est que le début d'une cartographie qui est appelée à se compléter. Le site internet développé présente les premiers résultats de l'état des lieux effectué à ce jour et sera amené à être complété par les nouveaux réseaux identifiés. La surveillance de type sentinelle qui est un outil puissant de la surveillance épidémiologique et de la connaissance de l'état de santé des populations, est une discipline en plein développement dans de nombreux pays du monde, qui repose largement sur la médecine générale, et qui sera d'autant plus puissante s'il s'appuie sur une coopération solide entre les pays.

PARTIE 4

Bibliographie

1. Astagneau P, Ancelle T. Surveillance épidémiologique. Principes, méthodes et application en santé publique. Cachan: Lavoisier; 2011.
2. Langmuir AD. The surveillance of communicable diseases of national importance. *N Engl J Med.* 1963 Jan 24;268:182-92.
3. German RR, Lee LM, Horan JM, Milstein RL, Pertowski CA, Waller MN. Updated guidelines for evaluating public health surveillance systems: recommendations from the Guidelines Working Group. *MMWR Recomm Rep.* 2001 Jul 27;50(RR-13).
4. Antoniotti S, Pellissier V, Simeoni MC, Manuel C. [Mandatory disclosure and infectious disease. From "pestilential" disease to "emerging" diseases]. *Sante publique (Vandoeuvre-les-Nancy, France).* 2002 Jun;14(2):165-78. Declaration obligatoire des maladies infectieuses. Des maladies "pestilentiellles" aux maladies "emergentes".
5. Direction générale de la santé. Nouveau dispositif de notification anonymisée des maladies infectieuses à déclaration obligatoire. Circulaire DGS/SD5C/SD6A n°2003/60 du 10 février 2003. .
6. Herida M, Saura C. Surveillance par déclaration obligatoire. In: Dabis F, Desenclos JF, editors. *Epidémiologie de Terrain, Méthodes et applications.* Montrouge: John Libbey Text; 2012. p. 98 - 101
7. Herida M, Pillonel J, Le Strat Y, Desenclos JC, Saura C. Évaluation du dispositif des maladies à déclaration obligatoire – 1er volet. Connaissances, attitudes et pratiques des biologistes et des médecins. Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire., 2008.
8. Décret n° 2014-333 du 13 mars 2014 relatif à la liste des maladies faisant l'objet d'une transmission obligatoire de données individuelles à l'autorité sanitaire. Paris: 2014.
9. Système de surveillance des maladies à déclaration obligatoire : rapport canadien 2005-2008. Ottawa: Agence de la santé publique du Canada, 2012.
10. Rietveld A, Schneeberger PM, Wijkmans CJ. [More and faster notification of infectious disease if notification is carried out by the laboratories instead of the diagnosing physician]. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde.* 2005;149(6):304-7.
11. Roush S, Birkhead G, Koo D, Cobb A, Fleming D. Mandatory reporting of diseases and conditions by health care professionals and laboratories. *Jama.* 1999 Jul 14;282(2):164-70.
12. Filia A, Ciofi degli Atti M. Sentinel Systems for the Surveillance of Vaccine-Preventable Diseases in Europe. EUVAC.NET Work Package 8 Final Report. Rome: National Centre For epidemiology Surveillance and Health Promotion, Infectious Diseases Epidemiology, Italy. , 2008.
13. Pillaye J, Clarke A. An evaluation of completeness of tuberculosis notification in the United Kingdom. *BMC public health.* 2003;3:31.
14. Harpaz R. Completeness of measles case reporting: review of estimates for the United States. *The Journal of infectious diseases.* 2004;189 Suppl 1:S185-90.

15. Hall HI, Song R, Gerstle JE, 3rd, Lee LM. Assessing the completeness of reporting of human immunodeficiency virus diagnoses in 2002-2003: capture-recapture methods. *American journal of epidemiology*. 2006;164(4):391-7.
16. St Lawrence JS, Montano DE, Kasprzyk D, Phillips WR, Armstrong K, Leichter JS. STD screening, testing, case reporting, and clinical and partner notification practices: a national survey of US physicians. *American journal of public health*. 2002 Nov;92(11):1784-8.
17. Doyle TJ, Glynn MK, Groseclose SL. Completeness of notifiable infectious disease reporting in the United States: an analytical literature review. *American journal of epidemiology*. 2002 May 01;155(9):866-74.
18. Blanchon T. Surveillance sentinelle. In: Dabis F, Desenclos J-C, editors. *Epidémiologie de terrain méthodes et applications*. Montrouge: John Libbey Eurotext; 2012. p. 102.
19. Souty C, Turbelin C, Blanchon T, Hanslik T, Le Strat Y, Boelle PY. Improving disease incidence estimates in primary care surveillance systems. *Population health metrics*. 2014;12:19.
20. Carrat F, Valleron AJ. Epidemiologic mapping using the "kriging" method: application to an influenza-like illness epidemic in France. *American journal of epidemiology*. 1992 Jun 01;135(11):1293-300.
21. Flahault A, Blanchon T, Dorleans Y, Toubiana L, Vibert JF, Valleron AJ. Virtual surveillance of communicable diseases: a 20-year experience in France. *Stat Methods Med Res*. 2006;15(5):413.
22. GROG. Le Réseau des Groupes Régionaux d'Observation de la Grippe. Présentation du réseau. Disponible sur http://www.grog.org/documents/grog_presentation_generale.pdf. 2004.
23. Parent du Châtelet I, Lévy-Bruhl D. Surveillance de la rougeole en France. Bilan et évolution en vue de l'élimination de la maladie. Paris: Institut de veille sanitaire, 2003.
24. Parent du Châtelet I, Antona D, Waku Kouomou D, Freymuth F, Maine C, Lévy-Bruhl D. La rougeole en France en 2008 : bilan de la déclaration obligatoire. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*. 2009;39 - 40.
25. Doussin A, Nicolau J, Thiessard F. Sources de données. In: Dabis F, Desenclos J-C, editors. *Epidémiologie de terrain Méthodes et application*. Montrouge: John Libbey Eurotext; 2012. p. 56.
26. Lenormand F. Le système d'information de l'assurance maladie, le SNIIR-AM et les échantillons de bénéficiaires. *Journal de la Société Française de Statistique*. 2005;146(3):47 - 73.
27. Tuppin P, de Roquefeuil L, Weill A, Ricordeau P, Merliere Y. French national health insurance information system and the permanent beneficiaries sample. *Revue d'épidémiologie et de sante publique*. 2010;58(4):286-90.
28. Goldberg M, Quantin C, Guéguen A, Zins M. Bases de données médico-administratives et épidémiologie : intérêts et limites. *Courrier des statistiques*. 2008;124.

29. Zins M, Goldberg M. The French CONSTANCES population-based cohort: design, inclusion and follow-up. *European journal of epidemiology*. 2015;30(12):1317-28.
30. Oppenheimer GM. Becoming the Framingham Study 1947-1950. *American journal of public health*. 2005;95(4):602-10.
31. Jick H, Jick SS, Derby LE. Validation of information recorded on general practitioner based computerised data resource in the United Kingdom. *BMJ (Clinical research ed)*. 1991;302(6779):766.
32. Aromaa A, Koponen P, Tafforeau J, Vermeire C. Evaluation of Health Interview Surveys and Health Examination Surveys in the European Union. *European journal of public health*. 2003;13(3 Suppl):67-72.
33. Caillère N, Fouillet A, Henry V, Vilain P, Mathieu A, Maire B. Le système français de Surveillance sanitaire des urgences et des décès (SurSaUD®). Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire, 2012.
34. Duhot D, Kandel O, Boisnault P, Hebbrecht G, Arnould M. L'Observatoire de la Médecine Générale. *Primary Care* 2009;2.
35. Mathers N, Perrin N, Watt G. Using patient records from general practice for research. *Informatics in primary care*. 2009;17(3):137-8.
36. Sammon CJ, Petersen I. Backdating of events in electronic primary health care data: should one censor at the date of last data collection. *Pharmacoepidemiology and drug safety*. 2016 Apr;25(4):378-84.
37. Frenette C, Blanchon T, Grout L. Rapport d'évaluation du réseau BMR-RAISIN. 2009.
38. de Lusignan S, van Weel C. The use of routinely collected computer data for research in primary care: opportunities and challenges. *Family practice*. 2006;23(2):253-63.
39. Hippisley-Cox J, Smith S, Smith G, Porter A, Heaps M, Holland R, et al. QFLU: new influenza monitoring in UK primary care to support pandemic influenza planning. *Euro surveillance : bulletin Européen sur les maladies transmissibles = European communicable disease bulletin*. 2006;11(6).
40. Liljeqvist GT, Staff M, Puech M, Blom H, Torvaldsen S. Automated data extraction from general practice records in an Australian setting: trends in influenza-like illness in sentinel general practices and emergency departments. *BMC public health*. 2011 Jun 06;11:435.
41. Staff M. Can data extraction from general practitioners' electronic records be used to predict clinical outcomes for patients with type 2 diabetes? *Informatics in primary care*. 2012;20(2):95-102.
42. Welliver RC, Cherry JD, Boyer KM, Deseda-Tous JE, Krause PJ, Dudley JP, et al. Sales of nonprescription cold remedies: a unique method of influenza surveillance. *Pediatric research*. 1979;13(9).

43. Magruder SF, Lewis SH, Najmi A, Florio E. Progress in understanding and using over-the-counter pharmaceuticals for syndromic surveillance. *MMWR supplements*. 2004;53:117-22.
44. Pivette M, Mueller JE, Crepey P, Bar-Hen A. Drug sales data analysis for outbreak detection of infectious diseases: a systematic literature review. *BMC infectious diseases*. 2014 Nov 18;14:604.
45. Vergu E, Grais RF, Sarter H, Fagot JP, Lambert B, Valleron AJ, et al. Medication sales and syndromic surveillance, France. *Emerging infectious diseases*. 2006 Mar;12(3):416-21.
46. Guérin P, Auvigne V, Celtipharm. Developing a real-time syndromic surveillance system based on the monitoring of drug purchases in pharmacies: the OpenHealth.fr experience. 2014.
47. Eysenbach G, Kohler C. Health-related searches on the Internet. *Jama*. 2004 Jun 23;291(24):2946.
48. Ginsberg J, Mohebbi MH, Patel RS, Brammer L, Smolinski MS, Brilliant L. Detecting influenza epidemics using search engine query data. *Nature*. 2009;457(7232):1012-4.
49. Eysenbach G. Infodemiology: tracking flu-related searches on the web for syndromic surveillance. *AMIA Annual Symposium proceedings AMIA Symposium*. 2006:244-8.
50. Pelat C, Turbelin C, Bar-Hen A, Flahault A, Valleron A. More diseases tracked by using Google Trends. *Emerging infectious diseases*. 2009 Aug;15(8):1327-8.
51. Guerrisi C, Turbelin C, Blanchon T, Hanslik T, Bon Marin D, Lévy-Bruhl D. Participatory syndromic surveillance of influenza in Europe. *The Journal of infectious diseases*. 2016;214.
52. Marquet RL, Bartelds AI, van Noort SP, Koppeschaar CE, Paget J, Schellevis FG, et al. Internet-based monitoring of influenza-like illness (ILI) in the general population of the Netherlands during the 2003-2004 influenza season. *BMC public health*. 2006 Oct 04;6:242.
53. Desenclos JC, Bijkerk H, Huisman J. Variations in national infectious diseases surveillance in Europe. *Lancet (London, England)*. 1993 Apr 17;341(8851):1003-6.
54. Cox P, Roche D. Regulation (EC) n°851/2004 of the european parliament and of the council of 21 april 2004 establishing a European centre for disease prevention and control. 2004.
55. Rapport sur la santé en Europe. Les cibles et au-delà – atteindre les nouvelles frontières des bases factuelles. Faits marquants. Copenhague Organisation Mondiale de la Santé. Bureau régional de l'Europe, 2015.
56. European Centre for Disease Prevention and Control. Annual epidemiological report for 2015-Seasonal influenza Stockholm: ECDC, 2017.
57. Pottering H, Le Maire B. Règlement (CE) n°1338/2008 du parlement européen et du conseil du 16 décembre 2008 relatif aux statistiques communautaires de la santé publique et de la santé et de la sécurité au travail. 2008.
58. Paolotti D, Carnahan A, Colizza V, Eames K, Edmunds J, Gomes G, et al. Web-based participatory surveillance of infectious diseases: the Influenzanet participatory surveillance

experience. *Clinical microbiology and infection : the official publication of the European Society of Clinical Microbiology and Infectious Diseases*. 2014 Jan;20(1):17-21.

59. Kissling E, Nunes B, Robertson C, Valenciano M, Reuss A, Larrauri A, et al. I-MOVE multicentre case-control study 2010/11 to 2014/15: Is there within-season waning of influenza type/subtype vaccine effectiveness with increasing time since vaccination? *Eurosurveillance*. 2016;21(16).

60. Glismann S, Ronne T, Tozzi A. The EUVAC-NET project: creation and operation of a surveillance community network for vaccine preventable infectious diseases. *EuroSurveillance* 2001.

61. OMS. Règlement sanitaire international. 2ème édition. . Genève: Organisation mondiale de la santé, 2008.

62. WHO. Global epidemiological surveillance standards for influenza. Geneva: World Health Organization, 2012.

63. OMS. Declaration of Alma-Ata - International Conference on Primary Health Care. Alma-Ata: World Health Organisation, 1978.

64. Kringos D, Boerma W, Hutchinson A, Saltman R. Building primary care in a changing Europe. World Health Organisation 2015.

65. Allen J, Gay B, Crebolder H, Herman J, Svab I, Ram P. Les définitions européennes des caractéristiques de la discipline de médecine générale, du rôle du médecin généraliste et une description des compétences fondamentales du médecin généraliste - médecin de famille Barcelone: WONCA Europe, 2002.

66. Schafer WL, Boerma WG, Kringos DS, De Maeseneer J, Gress S, Heinemann S, et al. QUALICOPC, a multi-country study evaluating quality, costs and equity in primary care. *BMC family practice*. 2011 Oct 20;12:115. PubMed PMID: 22014310.

67. Starfield B. Primary care and health. A cross-national comparison. *Jama*. 1991 Oct 23-30;266(16):2268-71.

68. Pouvourville G. Développer la recherche en médecine générale et en soins primaires en France : Propositions 2006.

69. Fleming DM, Schellevis FG, Paget WJ. Health monitoring in sentinel practice networks: the contribution of primary care. *European journal of public health*. 2003;13:80-4.

70. Fleming DM, Pavlic DR. Information from primary care: its importance and value. A comparison of information from Slovenia and England and Wales, viewed from the 'Health 21' perspective. *European journal of public health*. 2002;12(4).

71. Health 21 : The health for all policy framework for the WHO European Region. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe 1998.

72. van Casteren V, Leurquin P. Eurosentinel: development of an international sentinel network of general practitioners. *Methods of information in medicine*. 1992 Jun;31(2):147-52.
73. Fleming DM, Cohen JM. Experience of European collaboration in influenza surveillance in the winter of 1993-1994. *Journal of public health medicine*. 1996 Jun;18(2):133-42.
74. Fleming DM, Schellevis FG, Van Casteren V. The prevalence of known diabetes in eight European countries. *European journal of public health*. 2004;14(1):10-4.
75. Fleming D. The role of research networks in primary care. *European Journal of General Practice*. 1998;4.
76. Deckers JG, Paget WJ, Schellevis FG, Fleming DM. European primary care surveillance networks: their structure and operation. *Family practice*. 2006 Apr;23(2):151-8.
77. Annual Epidemiological Report on Communicable Diseases in Europe Stockholm: European Centre for Disease Prevention and Control, 2008.
78. Boffin N, Bossuyt N, Vanthomme K, Van Casteren V. Readiness of the Belgian network of sentinel general practitioners to deliver electronic health record data for surveillance purposes: results of survey study. *BMC family practice*. 2010 Jun 25;11:50.
79. van Weel C, de Grauw W. Family practices registration networks contributed to primary care research. *Journal of clinical epidemiology*. 2006 Aug;59(8).
80. Boffin N, Moreels S, Van Casteren V. The Belgian network of Sentinel General Practices between 2007 and 2012: a short report Bruxelles: Institut scientifique de santé publique, 2013.
81. Lyytikäinen O, Kuusi M, Snellman M, Virtanen M, Eskola J, Rönkkö E, et al. Surveillance of influenza in Finland during the 2009 pandemic. *EuroSurveillance*. 2011;16.
82. Szecsenyi J, Uphoff H, Ley S, Brede HD. Influenza surveillance: experiences from establishing a sentinel surveillance system in Germany. *Journal of epidemiology and community health*. 1995 Aug;49 Suppl 1:9-13.
83. Romanowska M, Nowak I, Rybicka K, Brydak L. The introduction of the sentinel influenza surveillance system in Poland - experiences and lessons learned from the first three epidemic seasons. *EuroSurveillance* 2008;2008(13).
84. Chauvin P, Valleron AJ. Monitoring the compliance of sentinel general practitioners in public health surveillance: which GPs persevere? *International journal of epidemiology*. 1997;26(1):166-72.
85. Falk WA. The family doctor as researcher. *Canadian family physician Medecin de famille canadien*. 1979 Dec;25. PubMed PMID: 20469305.
86. Lefebure P, Blanchon T, Kieffer A, Sarter H, Fournel F, Flahault A. [Profile of active investigators involved in a clinical trial in general medical practice]. *Revue des maladies respiratoires*. 2009 Jan;26(1):45-52.

87. Selby K, Cornuz J, Senn N. Establishment of a Representative Practice-based Research Network (PBRN) for the Monitoring of Primary Care in Switzerland. *Journal of the American Board of Family Medicine : JABFM*. 2015 Sep-Oct;28(5):673-5.
88. Turbelin C, Boelle PY. Improving general practice based epidemiologic surveillance using desktop clients: the French Sentinel Network experience. *Studies in health technology and informatics*. 2010;160(Pt 1):442-6.

ANNEXE

Questionnaire électronique envoyé aux réseaux participant à l'étude Sentiworld.

- **Network description**

- Network name : <text>
- Network website: <text>
- Year of creation for network : <Number>
- Country where the network is located <text>
- Geographical level of the network <National / Regional / Other (please specify)
(une seule réponse possible)
 - Please enter your comment here: <Text>
- Does the network depend on any other structure? < Yes / No / No answer >
 - If yes, on what structure does the network depend on? (if "other" please specify) < Non-profit structure / For-profit structure / Government / other (if "other" <text>) > (plusieurs réponses possibles)
 - If yes, what is the name of the structure the network depends on? <text>
- How is the network funded? (if "other" please specify) ? <Public funds / Private funds / Other> (plusieurs réponses possibles)

- **Investigator description**

- Are there general practitioners (GP) collecting data in the network? <Yes/no>
 - If "yes", how many GPs are registered in the network? <Number>
- How many GPs really collect data during the current year? <Number>
- What is the percentage of the country's GPs represented by the investigators of the network? <Number>
- Are other health care specialists participating in the network? <Yes / no / no answer>

- If yes, what types of specialties are covered? <Text>
 - Has the representativeness of the network been studied? <Yes/no>
 - If yes, could you describe the main results and a reference of the publication or provide a link? <text>
 - Are the physicians paid for participating in the network? <Yes/no>
 - If yes, what are the physicians paid for? (if "other" please specify) < Epidemiological surveillance / clinical trials / Ad hoc epidemiological studies/ other (text) > (plusieurs réponses possibles)
- **Epidemiological surveillance**
 - Which kinds of epidemiological surveys do investigators collect data for? (if "other" please specify) < Epidemiological surveillance / clinical trials / Ad hoc epidemiological studies/ other (text) > (plusieurs réponses possibles)
 - If « Epidemiological surveillance »
 - How is the data transmitted? <Web / Mail / Software of GP's information system / extraction from an electronic medical record / paper form / other (text) > (plusieurs réponses possibles)
 - Is there an established frequency for information transmitted by the investigator? <Yes / no / no answer>
 - If yes, what is this frequency? <Every day / Every week / Every month / Depends on health indicators / other (please specify) > (une seule réponse possible)
 - Please enter your comment here: <Text>
 - Which health indicators are recorded by investigators? Please select all that apply : <Influenza-like illness (ILI) / Acute respiratory infection (ARI) / Measles / Mumps / Rubella / Shingles/

Chickenpox / Acute diarrhea / Gastroenteritis / Male urethritis /
Lyme disease / Suicidal attempts – suicides / other (text) >
(plusieurs réponses possibles)

- **Use of data and research**

- Is there an established frequency for results reported by the network? (e.g. to media or health authorities) <Y / N / No answer>
- If “yes”, what is the frequency? (if "other" please specify) <Every day / every week / every month / Depends on health indicators / other (text) > (plusieurs réponses possibles)
- How are the results published? (if "other" please specify) <Web / newsletter by email / newsletter by paper / other (text) > (plusieurs réponses possibles)
- Is data collected available for other structures or research? <Y / N / No answer>
 - If yes, please explain: <Text>

- **Network Contact**

- Name of network coordinator/ head(s) of network: <text>
- Address of network: <text>
- Network contact information: (e.g. email, phone number, fax) : <text>

CARTOGRAPHIE MONDIALE DES RESEAUX DE SURVEILLANCE DE TYPE SENTINELLE EN MEDECINE GENERALE

Résumé :

CONTEXTE : Les réseaux de type sentinelle composés de médecins généralistes représentent un outil puissant de la surveillance épidémiologique.

OBJECTIF : L'objectif de cette étude, à l'instar d'états des lieux antérieurs, était de réaliser une cartographie des réseaux de surveillance de type sentinelle en médecine générale à l'échelon européen, puis de l'étendre progressivement à l'échelon mondial.

METHODE : Une étude descriptive prospective des réseaux de surveillance de type sentinelle a été réalisée en Europe et dans le monde, entre juillet 2016 et juin 2017. Les réseaux inclus étaient des réseaux en soins de premier recours composés de médecins généralistes collectant des données de façon continue ou régulière à partir des patients vus en consultation. Chaque réseau identifié devait remplir un questionnaire descriptif pour être inclus dans l'étude.

RESULTATS : Au total 42 réseaux sur les 53 identifiés et contactés ont répondu à l'étude (79,2%). Issus de 32 pays différents, 33 étaient européens (76,2%). Tous les réseaux étaient composés de médecins généralistes (de 10 à 2 230). Tous les réseaux sauf un effectuaient une surveillance épidémiologique en continue. Parmi eux 38 (92,7%) surveillaient la grippe.

CONCLUSION : Cette étude a permis de réaliser une cartographie des réseaux de surveillance de type sentinelle en médecine générale en Europe. L'extension de ce travail à l'échelon mondial est en cours. La mise en ligne d'un site internet regroupant l'ensemble des données collectées devrait permettre de développer les collaborations entre ces réseaux.

Mots clés :

Surveillance sentinelle, soins de santé primaires, mesures épidémiologiques, cartographie géographique

Université Paris Descartes
Faculté de Médecine Paris Descartes
15, rue de l'Ecole de Médecine
75270 Paris cedex 06