

Clôture du projet «Plateforme suisse des registres médicaux»

Tour d'horizon des registres médicaux de Suisse

Stefanie Hostettler,
Martina Hersperger

On ne saurait envisager la médecine d'aujourd'hui sans les registres. Ceux-ci gagnent de plus en plus en importance d'un point de vue socio-économique en raison de l'augmentation des coûts dans le domaine de la santé. Les possibilités d'utilisation des registres sont nombreuses: ils servent d'instruments pour la recherche clinique et épidémiologique, pour la recherche sur les soins et les causes ou pour l'évaluation des structures de soins et des mesures d'assurance qualité ou de prévention. Dans le cadre de sa stratégie nationale en matière de qualité [1], la Confédération accorde une importance élevée aux registres et entend, grâce aux registres, promouvoir des informations uniformes sur la qualité au plan national.

Le corps médical s'intéresse lui aussi aux registres. Les sociétés de discipline s'engagent par exemple concrètement dans leur mise sur pied et leur gestion. De plus, dans le cadre du projet du groupe de travail Qualité de la FMH visant à promouvoir les activités en faveur de la qualité, différents registres médicaux ont été présentés et discutés. Les discussions ont suscité des questions répétées sur le caractère scientifique, la qualité, le manque de volonté à s'engager et la problématique du financement montrant qu'il existe un manque de transparence dans ce domaine. On ne sait par exemple pas très bien combien il existe de registres en Suisse, quelles données y sont recensées ni qui y a accès et comment.

Objectifs et conception

Fort de ce constat, le département Données, démographie et qualité (DDQ) de la FMH a lancé le projet «Plateforme suisse des registres médicaux» au printemps 2011. En documentant les registres médicaux existants en Suisse, le projet entend promouvoir la transparence et contribuer à la mise en réseau et à la coordination des différents registres médicaux. Par conséquent, il contribue également à aplanir les difficultés connues liées à la mise sur pied et à l'exploitation de ces registres.

La mise en œuvre du projet s'articule autour de trois mesures: la première avait pour objectif de documenter les registres médicaux de Suisse, la deuxième concernait la mise sur pied d'une plateforme en ligne et la troisième prévoyait de présenter les ré-

sultats aux personnes impliquées et aux observateurs du projet lors d'une conférence finale.

Des experts issus de la science et de la recherche ainsi que des experts aguerris à la mise en œuvre des registres médicaux ont accompagné le recensement des registres en Suisse, le développement de leur documentation et la mise en place de la plateforme en ligne. En lieu et place de la conférence finale prévue initialement par la troisième mesure, les sociétés de discipline médicale, les instituts de médecine sociale et préventive des universités suisses, l'ASSM, H+, santésuisse, l'OFSP, l'OFS et la CDS en qualité d'observateurs ont été informés par écrit du lancement et des résultats du projet.

Recensement et documentation des registres en Suisse

La FMH a chargé le Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS de recenser et de documenter les registres. Dans un premier temps, l'équipe de projet a établi une liste des différentes définitions, missions, utilités et limites des registres médicaux. Il s'est rapidement avéré que le terme «registre médical» est défini différemment dans la littérature selon le domaine d'application ou les auteurs. L'équipe de projet et le comité d'experts ont finalement opté pour une définition relativement souple qui inclut, outre les registres qualité proprement dits, des registres médicaux axés sur la population et les patients ainsi que des études de cohorte illimitées dans le temps. Cette définition est la suivante:

Définition d'un registre médical

«Relevé systématique, au sein d'un secteur d'activité prédéterminé, de données relatives à une population ou à des patients, mais également de données relatives à la qualité médicale et à l'économie de la santé, ainsi que leur évaluation, dans un but précis mais tout en permettant une utilisation dans le cadre de problématiques diverses.» [2]

Afin d'identifier les registres médicaux existants en Suisse, le bureau BASS a mené, dans un second temps, une recherche bibliographique et sur internet, et interrogé des acteurs choisis de la santé dans le but de recenser de la manière la plus complète pos-

Correspondance:
FMH / DDQ
Efenstrasse 18
CH-3000 Berne 15
Tél. 031 359 11 11
Fax 031 359 11 12
ddq[at]fmh.ch

sible les registres de Suisse. Ce travail a débouché sur une liste de presque 100 exploitants de registres, qui ont ensuite été invités à documenter leur registre à l'aide d'un questionnaire en ligne. Cette enquête a permis d'obtenir les données de 52 registres, que le Bureau BASS a réunies dans un rapport dans lequel il décrit également la méthode suivie [3].

Le département DDQ a ensuite rédigé, avec l'aide du groupe de travail Qualité de la FMH, un document de base sur le thème des registres médicaux afin de mettre à jour la littérature spécialisée. Sur la base de ce document, la DDQ a élaboré une prise de position intitulée «L'avis de la FMH», qui résume la position de la FMH sur cette question et qui sera publiée avec le document de base dans l'un des prochains numéros du Bulletin des médecins suisses.

Informations sur les registres médicaux facilement accessibles en ligne

Les documentations des registres ont servi de base à la «Plateforme internet des registres médicaux suisses», mise sur pied par le département DDQ. Cette plateforme a pour objectif de mettre les informations récoltées à la disposition des personnes intéressées, de promouvoir la mise en réseau entre les exploitants de registres et d'aider les personnes désirant créer de nouveaux registres. La plateforme internet est accessible à tout un chacun via le site internet de la FMH (www.fmh.ch → Autres thèmes → Qualité → Plateforme suisse des registres médicaux). Elle comprend des informations structurées de manière uniforme pour chaque registre incluant une brève description ainsi que des données concernant la

Plateforme suisse des registres médicaux
En Suisse, divers registres médicaux recensent des données concernant les maladies et la qualité. Or il est parfois difficile de garder une vue d'ensemble, même pour les spécialistes. Vous aimeriez obtenir un aperçu des registres de votre région ou de votre discipline, ou vous cherchez un registre spécifique? Grâce à la Plateforme suisse des registres médicaux, vous trouverez rapidement une réponse à vos questions: www.fmh.ch → Autres thèmes → Qualité → Plateforme suisse des registres médicaux

couverture géographique, le type de données récoltées et le type de saisie, la population étudiée, les possibilités de participation, l'accessibilité des données, le financement ou encore l'établissement de rapports. Elle comprend également un moteur de recherche permettant de trouver rapidement les informations souhaitées.

Une banque de données accessible à tous dans le domaine des registres, à l'instar de la plateforme internet de la FMH qui est la première de ce genre en Suisse, permet de faciliter la mise en réseau entre les exploitants de registres et contribue à éviter les doublons. Par ailleurs, elle sert de base aux discussions spécialisées et méthodologiques, mais aussi politiques, sur la création et l'exploitation de registres comme par ex. l'utilisation de certaines normes en la matière (à l'instar des «Bonnes Pratiques Cliniques», ou «Good Clinical Practice»), l'obligation de participer à certains registres, la protection des données ou encore la collaboration internationale.

Perspectives

Grâce à cette plateforme internet créée par la FMH, les personnes intéressées disposent désormais d'une source d'information sur les registres. Afin d'en garantir l'efficacité, la plateforme sera régulièrement mise à jour et complétée. Sur la base des résultats de ce projet, la FMH évaluera et mettra éventuellement en œuvre d'autres travaux dans le domaine des registres.

Références

- 1 Office fédéral de la santé publique. Rapport au Conseil fédéral sur la concrétisation de la stratégie fédérale en matière de qualité dans le système de santé. Disponible sur internet: www.bag.admin.ch/themen/krankenversicherung/00300/00304/index.html?lang=fr; 2011. [Etat: 11.6.2012].
- 2 Mathis S, Wild C. Register für klinische und gesundheitsökonomische Fragestellungen: Einsatzbereiche von kardiovaskulären, wirbelsäulenspezifischen und neurologischen Registern und Good Practice Strategien für die Arbeit mit Registern, #11 H-P. Wien: Editor; 2008.
- 3 Strub S, Stettler P, Künzi K. Forum medizinische Register Schweiz: Bericht «Medizinische Registerlandschaft Schweiz». Schlussbericht im Auftrag der FMH Verbindung Schweizer Ärztinnen und Ärzte. 2012.