

Point de vue

La surveillance syndromique : l'utopie de prévoir l'imprévisible ?^{*}

Gilles Brucker¹

1. Introduction

La surveillance syndromique est un enfant de la veille sanitaire, pas nécessairement attendu, qui ne ressemble à personne, nouveau-né peu désiré au départ, à la parenté incertaine, dont le nom même prête à confusion, et dont les développements restent indécis... mais plutôt scellés par les catastrophes : quel avenir !

Cette surveillance syndromique a été envisagée dans les années 90 aux Etats-Unis (voir à ce sujet l'article de Loïc Josseran dans ce numéro) mais sans convaincre de son intérêt, et les premières initiatives ont plutôt tourné court...

Cette surveillance vise à permettre de recueillir des informations, de façon permanente et automatisée, sur des phénomènes de santé qui ne sont pas nécessairement alarmants en eux-mêmes, mais dont la fréquence, croissante à des niveaux anormaux, peut témoigner d'une menace émergente.

On voit bien l'idée... Si une personne, au sein d'une école ou d'une collectivité, se plaint de maux de ventre, ou de céphalées, rien de bien inquiétant ; si le phénomène touche 80% de la classe ou de la collectivité il se passe, « à l'évidence » quelque chose d'anormal, a fortiori si le phénomène prend une ampleur régionale ou nationale. On ne sait pas la nature de ce quelque chose qu'il faut identifier : ce n'est pas la gravité du symptôme qui inquiète, c'est le nombre de personnes atteintes...

A partir de cette idée, assez simple, on mesure vite les réticences des épidémiologistes à surveiller des « bobos » pour en faire des épidémies menaçantes.... Combien faut-il de nuages pour faire un orage à venir ?... Les épidémiologistes ont peu l'âme météorologique... mal leur en a pris justement !

Cette surveillance syndromique, la mal nommée car il s'agit dans ses développements, d'une surveillance plutôt non spécifique que syndromique, s'est imposée ces dernières années comme un outil probablement nécessaire dès lors que la surveillance sanitaire doit déborder le cadre de la surveillance des maladies connues, pour se hisser sur les cimes de la surveillance prospective !

Quel est donc cet objectif de surveillance syndromique ? Identifier les maladies émergentes avant même qu'elles aient un nom ou une cause reconnue, mesurer les signes avant-coureurs de la sévérité d'une maladie ou d'une menace, suivre aussi l'évolution d'une maladie répertoriée sur de multiples indicateurs.

^{*} Point de vue de l'animateur de la table ronde de la Journée AEEMA, 31 mai 2012

¹ Professeur de santé publique, Paris sud ; ancien directeur général de l'InVS

2. Naissance de la surveillance syndromique en France

L'événement fondateur de la démarche de surveillance syndromique en France, et en particulier pour l'InVS, fut la canicule de 2003... Petit retour sur un passé encore récent... et si présent. Beaucoup connaissent l'histoire : juillet 2003, un été radieux, sans nuage dans le ciel d'une surveillance sanitaire auréolée de la maîtrise d'une nouvelle maladie, le SRAS, déclarée par l'OMS vaincue en juin, et bien maîtrisée en France vis-à-vis des risques d'importation de cas...

Un bilan rassurant sur les capacités de l'InVS à faire face à ces menaces nouvelles. De quoi passer un été serein... Mais dans la surveillance sanitaire rien n'est jamais certain, et il ne faut jamais baisser la garde, jamais. Les ciels sans nuages ne sont pas les moins menaçants.

La crise sanitaire de la canicule a été d'une grande brutalité et d'une ampleur considérable : les premiers coups de chaleur sont signalés le 5 août ; les personnes en état de déshydratation ou faisant des malaises sur la voie publique arrivent en masse vers les urgences ; les établissements pour personnes âgées qui voient l'état général de nombreux résidents se dégrader sous l'effet de la chaleur les évacuent massivement également vers les urgences ; celles qui sont les plus fragiles, et les plus isolées chez elles meurent... un pic de mortalité jamais vu un mois d'août. Des urgences surencombrées en une période où les effectifs sont limités par les congés, et les lits disponibles en partie fermés pour les mêmes raisons. Une immense crise sanitaire, sociale, et politique... Un bilan très lourd : 15 000 morts dont beaucoup découverts tardivement, les oubliés des vacances dans des chambres sous des toits transformées en four. Une canicule qui s'achève le 15 août, mais plusieurs semaines nécessaires pour en faire le bilan.

Un ministre de la santé défait, un directeur général de la santé démissionnaire, un directeur de l'InVS pointé du doigt... Où sont les responsables ? Comment fallait-il anticiper et prévenir une telle menace ? Dès septembre 2003, l'objectif était simple : plus jamais ça ! Pour cela, il fallait comprendre ce qui avait échappé à la surveillance sanitaire : les vagues de chaleur n'avaient pas été identifiées comme des menaces graves pour la population ; mais surtout, dans les premiers jours de la crise, les informations sur les malaises, les coups de chaleur et les déshydratations ne remontaient pas sur l'InVS faute de système adapté de collecte de données. Aucun plan d'action par les pouvoirs publics n'était prévu pour faire face à cette menace. Le plan canicule allait se construire plus tard en tirant les leçons de ce drame. Il a nécessité une stratégie concertée avec Météo France pour connaître tous les jours à partir de juin les prévisions des températures dans les cinq jours à venir. Mais il fallait aussi développer des systèmes d'informations capables, en temps réel, de transmettre toutes les données d'activités des urgences et sur les événements annonciateurs de crise sanitaire possible ...

« Vous devez savoir prévoir l'imprévisible »

avait dit le ministre chargé de la santé à l'InVS.

Pour cela, la surveillance sanitaire doit identifier les indicateurs d'alerte précoce, alors que la menace est encore masquée, ne négligeant aucun des signaux possibles, parfois même les moins spécifiques.

L'analyse des premières manifestations liées à la canicule a en effet montré que le nombre de malaises sur la voie publique, du fait de la chaleur était anormalement élevé. L'InVS ne disposait pas de ce signal ; ce sont les pompiers qui étaient en alerte. Le flux des patients allant aux urgences grossissait mais il n'y avait pas de recueil d'informations à ce niveau. Les urgences, du fait de la charge de travail qui pèse sur le personnel et de l'imprécision des motifs de consultation semblaient bien l'un des derniers endroits où l'on pouvait mettre en place des programmes de surveillance épidémiologique utiles.

Au lendemain de la canicule, le soutien des urgentistes pour que se mette en place un système de recueil de données sur leur activité était totalement acquis mais cela ne pouvait être le fait que d'un système automatisé, remontant chaque jour à partir de très nombreux services d'urgence des données en temps réel sur les flux de patients, et sur les principales causes de consultations.

Un immense travail d'informatisation des services d'urgences des hôpitaux fut entrepris pour que ces données arrivent directement à l'InVS en temps réel !

En matière de surveillance, recevoir des informations est une chose, les interpréter correctement, une autre... Ce n'est pas ici la gravité du symptôme qui alerte, mais le nombre de personnes touchées. Alors, à partir de quel seuil considère-t-on que la situation est anormale... ?

Des seuils trop bas, et le tocsin sonne souvent et inutilement, décrédibilisant le système ; des seuils trop hauts laissent passer des menaces ou alertent trop tard. La question est difficile ; la constitution progressive de bases de données historiques permet de faire les meilleurs choix de sensibilité pour l'alerte. C'est un système dont on peut régler la sensibilité, plus que la spécificité : l'épidémiologiste y trouve difficilement son bonheur.

3. Quelles perspectives aujourd'hui ?

En dix ans, les progrès de cette surveillance syndromique ont été importants : il a fallu apprendre à interpréter ces masses d'informations, à diversifier les sources de données et les types d'informations recueillies. Trois points méritent d'être soulignés au regard des développements de cette surveillance : quels réseaux de surveillance mettre en place ? Quels indicateurs retenir ? Quels systèmes de traitement de l'information ?

3.1. Des réseaux multiples

Quelles informations recueillir en amont des hôpitaux et de leurs services d'urgences ? Quels réseaux sont à développer pour être, au plus tôt, au plus près, des populations touchées par un événement émergent, et là où sont les populations fragiles, vulnérables ? Réseaux des cabinets médicaux, réseaux sentinelles, établissements pour personnes âgées ou maison de retraite. Mais aussi pour mesurer les événements graves : réseaux des SAMU.

Ainsi sont nés des réseaux d'information, SURSAUD et Oscore, et a été obtenu l'accès à l'information des SOS médecins. Leur gestion informatisée permettait l'extraction régulière et quotidienne de leur activité. Mais un accroissement d'activité suffit-il à définir une alerte ? Il faut pouvoir rapporter cette activité à des événements sanitaires définis : lesquels ?

3.2. Des indicateurs diversifiés

Un syndrome est un ensemble de signes, de symptômes qui orientent sur une pathologie, sur des maladies, sans réelle spécificité. On parle ainsi de syndrome grippal devant une fièvre, des céphalées, des myalgies sans pour autant que l'affection en cause soit nécessairement la grippe ; on peut aussi parler de syndrome méningé ou de syndrome vagal... les signes cliniques sont parfois banals, la cause est indéterminée...

L'interprétation du caractère étiologique face à un syndrome clinique dépend singulièrement de la prévalence de la maladie. En d'autres termes, la valeur prédictive d'un symptôme croît avec la prévalence ; en période épidémique, il n'est bien souvent plus nécessaire de procéder à la confirmation biologique des cas et des indicateurs cliniques peuvent largement suffire.

3.2.1. Une épidémie nouvelle de pneumopathies

Le SRAS répondait bien à cette définition : syndrome respiratoire aigu sévère. L'épidémie longtemps indéterminée a commencé en Chine, en octobre 2002 dans la province de Guangdong. Il fallut plusieurs mois pour identifier un nouveau coronavirus. L'alerte fut donnée devant la diffusion de cette maladie, à partir de

Hong Kong vers les pays voisins, Viet Nam et Singapour en particulier. Les manifestations aiguës respiratoires, sévères, et la létalité élevée constituaient un traceur évident de l'évolution épidémique gagnant l'Asie, l'Europe et l'Amérique du Nord. Cette épidémie venue de Chine, repérée sur sa gravité et sa contagiosité, fut un élément déterminant pour accélérer le processus de modernisation du règlement sanitaire international. L'évolution de ce règlement fut majeure, passant de la surveillance de trois maladies bien définies (la fièvre Jaune, le choléra et la peste) à celle de toute menace sanitaire de caractère inhabituel et de portée internationale possible. Il ne s'agissait plus de repérer une maladie connue, répertoriée, mais tout risque émergent capable de déborder une gestion locale ou régionale. La surveillance syndromique s'inscrit bien dans cette logique : précocité de l'alerte, pour une intervention le plus en amont possible.

Le choix des événements de santé à surveiller n'est cependant pas clairement défini : il peut s'agir de manifestations cliniques relativement banales (malaises, fièvres, manifestations cliniques d'intoxications digestives ou d'allergies par exemple). Mais cela peut aussi concerner les données de mortalité.

3.2.2. Surveiller la mortalité

Surveiller la mortalité n'est pas une démarche nouvelle en épidémiologie. Mais l'analyse des données de mortalité ne se faisait en France qu'avec un délai de temps prolongé en raison de la lenteur de remontée des causes de décès vers le CepiDC de l'Inserm en charge de recevoir et d'analyser les certificats de décès mentionnant la cause principale ou associée au décès. Un an environ était nécessaire pour avoir l'analyse nationale des causes de décès.

Une autre crise sanitaire a donné l'occasion à l'InVS de mettre en place les outils d'analyse de la mortalité en temps réel : l'épidémie de Chikungunya à la Réunion en 2005/2006. Cette épidémie a été très sévère par l'ampleur de son développement sur l'Île (taux d'attaque de 30%, plus de 300 000 personnes atteintes) et par la sévérité de certaines formes cliniques (invalidantes, néonatales, ou avec défaillances viscérales). Une polémique vive au milieu de cette épidémie a surgi sur l'existence de formes mortelles de la maladie et sur la létalité imputable.

L'analyse des évolutions de la mortalité s'est faite, non sur les certificats comportant les causes, qui n'étaient pas accessibles, mais sur l'analyse globale du taux de décès, toutes causes confondues. Les écarts entre le nombre de décès attendu évalué à partir des séries antérieures, et le nombre réel observé de décès comptabilisés à l'état civil ont été mesurés. Sans entrer dans les problèmes d'interprétation de ces variations, précisons que lorsque le nombre de décès n'excédait pas la borne supérieure de l'intervalle de confiance du taux attendu, il a été considéré qu'il n'y avait pas de surmortalité globalement objectivable. Ce type de mesure ne peut pas bien entendu écarter quelques cas de décès imputables mais en nombre insuffisant pour créer une surmortalité globale significative. En 2006, quand l'épidémie prit une ampleur considérable, l'analyse globale de la mortalité a montré, en janvier et février, une surmortalité qui s'est avérée cohérente avec l'analyse, a posteriori, des causes médiales de décès mentionnant le Chik en cause principale ou associée. La surveillance de la mortalité à partir des données de l'état civil apparaît donc comme un complément important d'information capable de renseigner, en temps quasi réel, sur la gravité d'un phénomène épidémique.

3.2.3. La consommation de médicaments

D'autres indicateurs méritent d'être pris en compte : les consommations de produits médicaux. Là encore, la terminologie surveillance syndromique n'est pas très appropriée, mais elle répond de façon intéressante à la surveillance d'un syndrome à partir de l'accroissement de consommation des médicaments qui lui sont appropriés. Ainsi, l'usage des antihistaminiques augmente de façon importante au printemps lors des vagues polliniques sans nécessairement générer une vague de consultations mesurable dans les cabinets médicaux. Autre exemple : lors de la canicule de 2003, la consommation des solutés de réhydratation a connu un boom

dans les jours qui ont précédé les coups de chaleur et aurait pu précocement attirer l'attention sur cette menace. Enfin à Mayotte, lors de l'épidémie de Chikungunya, la consommation de paracétamol était nettement supérieure à ce que les données épidémiologiques, difficiles à établir sur ce territoire, laissaient penser de l'évolution de l'épidémie. De fait, les enquêtes sérologiques faites a posteriori ont montré que les habitants de Mayotte avaient été beaucoup plus touchés que la surveillance des cas ne l'avait mesuré : de nombreuses personnes allant directement acheter le paracétamol sans consulter dans les dispensaires ...

3.3. Des systèmes automatisés de traitement des informations

Répondre à ces objectifs de recueil, en temps réel, d'un très grand nombre d'informations, sur de très nombreux sites pour « tout savoir partout et tout le temps » n'est possible que si des systèmes très performants automatisés, dématérialisés, sont mis en place pour enregistrer, stocker, transmettre et même alerter si des seuils sont définis !

Pour les services d'urgences dans les hôpitaux, il a fallu organiser ce système qui n'existait pas le plus souvent ; il s'est progressivement étendu à tous les hôpitaux, ou presque ...

La difficulté est ici l'interprétation de ces grandes bases de données. Le regroupement de tous ces fichiers en une seule base peut masquer des phénomènes locaux. Il est important de garder une capacité d'analyse à un niveau géographique où un accroissement significatif local demeure perceptible. En ce sens, le développement des équipes régionales de surveillance sanitaire est essentiel.

En effet, l'augmentation importante, ou brutale, d'un événement de santé repérable sur de grosses bases de données doit donner l'éveil. Ce signal ne signifie pas nécessairement qu'une menace sanitaire se profile ; des reports d'activités d'un établissement sur un autre sont possibles pour des raisons organisationnelles ; il faut toujours valider la réalité ou la signification d'un signal, la gestion des bases de données demande toujours un regard critique...

4. Conclusion

La surveillance syndromique répond à un souci d'anticipation de phénomène émergents, repérables en amont sur des manifestations cliniques parfois banales mais dont l'accroissement de fréquence pose question sur l'origine, l'ampleur ou la gravité de l'événement à venir, et contribue également à son suivi, notamment son impact sur le système de soins.

Elle ne peut en aucun cas constituer la panacée de la surveillance sanitaire ; elle doit être articulée avec la surveillance plus spécifique. Les systèmes de surveillance ne s'excluent pas, ils se complètent.

Elle permet également la constitution de bases de données historiques très utiles pour permettre des analyses dans le temps et définir des seuils au-delà desquels les risques sont réels, et qui peuvent s'articuler avec le déclenchement de plans d'action.

Elle peut s'appliquer à la santé humaine comme à la santé animale mais nécessite dans tous les cas de mettre en place des logiciels de traitement quotidien de ces informations.

