

L'information sanitaire et la multiplication des sources : coopération ou compétition ?

Pascal Bonnet, Cirad, UMR Selmet, Montpellier, France
pascal.bonnet@cirad.fr

L'information sanitaire est au cœur des émergences de « problèmes » sanitaires. On constate actuellement une multiplication des systèmes et des acteurs de l'information qui revendiquent une compétence ou une responsabilité pour collecter, consolider et diffuser les données sanitaires. Cette multiplication défie l'autorité d'organisations telles que l'OMS et l'OIE, qui ont bâti leur légitimité et leur mandat sur la consolidation et la diffusion de données brutes ou consolidées/agrégées (signaux secondaires déjà traités d'alertes caractérisées) issues des pays membres qui les collectent, en vue de leur transformation et d'interprétation au regard des codes sanitaires et commerciaux (notamment en définissant le statut d'un pays vis à vis d'une maladie) et de la diffusion internationale de cette nouvelle information.

Mais cette information a une nature double : sanitaire et économique. L'enjeu de déssectorisation des questions sanitaires vu sur le plan de l'amélioration de la santé publique (santé humaine et santé animale mieux intégrées dans une ouverture au concept de One Health) se détermine en parallèle d'autres enjeux économiques et commerciaux associés à la régulation des échanges de produits d'élevage et d'animaux (secteur agricole) et à la circulation des personnes (secteur du tourisme). Si le premier enjeu s'accompagne nécessairement d'un besoin de partage large de l'information considérée comme un bien public, de mise en commun et en transparence des bases de données entre les acteurs, le deuxième enjeu installe plutôt une relation de contrôle et de rétention des informations de nature sanitario-économique quasi privée par les acteurs qui en sont chargés ou s'en chargent en toute autonomie.

Les sources d'informations officielles étant uniques (les pays membres des OI) on assiste à une ouverture des données plus ou moins marquée et une consolidation différenciée selon qu'il s'agisse du premier enjeu ou du deuxième. Dans le premier cas on constate une floraison des sites internet de collecte et de consolidation des données sanitaires libérées (au sens de l'ouverture des données *open data*) plus ou moins certifiées (suspensions, première alertes..), associées à des informations issues du *crowd sourcing*. Ceci est favorisé par les nouvelles technologies de l'information et la communication (Google Map, smartphone...). Tandis que dans le deuxième cas de figure l'information est filtrée de manière réductrice par les états qui la valident et la rationnent (validation par examen de laboratoire..) puis officiellement canalisée au travers des réseaux sanitaires « hiérarchiques » (OIE OMS) en vue de nourrir leur système d'informationⁱ chargé des déclarations menant à une régulation des échanges économiques de biens et de personnes. D'un certain point de

vue la première chaîne d'information est de nature épidémiologique et sert à des décisions opérationnelles tandis que la deuxième est de nature économique et politique et sert à réguler le commerce et arbitrer les disputes commerciales. Certaines organisations internationales sont positionnées sur les deux canaux de l'information (OMS), tandis que d'autres ont une polarité plus affirmée (OIE).ⁱⁱ

Mais concernant les organisations internationales qui sont positionnées aux interfaces entre les états et au niveau international, c'est la compétition et la rétention d'information plus que la coopération et l'ouverture qui semble dominer (voir le fonctionnement du GLEWs Global Early Warning System) du fait de la double nature de l'information sanitaire.

De nouveaux acteurs transnationaux entrent dans cette activité d'information tels que le précurseur Promed lancé avec succès par la société internationale pour les maladies infectieuses ISIDⁱⁱⁱ, qui a utilisé le *crowd sourcing* et internet pour agréger des informations (signaux primaires) d'une façon nouvelle, initiative rejointe ensuite par l'OIE qui a lancé son propre outils d'alerte^{iv}, Promed ayant alors recyclé de plus en plus les informations de l'OIE. Ces modes variés de participation du public interpellent la théorie de la participation (Cornwall 2008)^v. Cette approche de l'e-Health est actuellement généralisée et offre de nombreux exemples^{vi} de développements donc beaucoup ont éclos lors des grandes pandémies : Health Map, Influenzanet etc... Ces sites montrent par la nature de leur domaine internet (.org, .com, .int etc..) qu'ils appartiennent plutôt au monde de la santé publique ou au monde économique. La plupart des agences internationales ou nationales de veille sanitaire (CDC aux USA, InVS en France) et désormais les agences régionales (ECDC en Europe) ont développé en parallèle des services privés ou gratuits de conseils en ligne tels que Traveler Health^{vii} (en lien avec le CDC) afin d'informer directement les voyageurs, les entreprises de tourisme et les personnels médicaux en charge de conseiller les voyageurs.

En vue d'une agrégation plus large que l'échelle nationale, les réseaux intergouvernementaux régionaux se multiplient au travers par exemple des efforts des CER (communautés économiques régionales) comme le système ARIS de l'Union africaine pour l'Afrique, (sous l'égide de l'UA IBAR avec l'appui de l'USAID), ou le système FAMIS^{viii} de la Comesa plus orienté sur le commerce. Ils contribuent à un déplacement des lieux de décisions (ou d'évaluation). De manière concomitante les collectes de terrain de données sanitaires de base dépassent désormais la seule fonction de l'état et de nombreux acteurs sociaux (capteurs) privés ou publics, individuels ou organisés (ONG) en font état.

Ces réseaux organisés à des échelles différentes reposent sur des niveaux variables de participation des acteurs: participation organisée et par consultation des états pour les réseaux de l'OIE et OMS ; self-mobilisation des acteurs de terrain pour Promed, etc... Ils soulignent d'abord une inflation de l'information sanitaire et un déséquilibre entre la capacité de collecte et d'agrégation et celle d'interprétation et d'analyse, de diffusion parcimonieuse. En outre ce phénomène souligne une nouvelle fracture numérique basée sur l'asymétrie dans la capacité d'analyse de ces Big Data (grands jeux de données) entre Pays du Nord et du Sud. L'exploitation de ces grands jeux de données est réservée aux seuls pays du Nord qui de fait détiennent la capacité de fouiller et de « donner sens » à ces données (data mining, archivage numérique pérenne, outils d'analyse...). Ils signent également

une fragmentation de fait de l'information, entre information publique/privée ; officielle et non officielle, sanitaire et économique et entre les acteurs qui participent de sa gouvernance. Cette fragmentation est suivie de tentatives d'alliances qui sont en cours.

L'ensemble de ces faits révèle le développement d'un marché de l'information sanitaire très large qui bénéficie du développement des NTIC et se différencie désormais de manière plus marquée, découvrant les prémices d'une économie numérique sanitaire, d'une part et d'une démocratisation de cette information qui peut toutefois poser à terme des problèmes d'éthique et de déontologie.

ⁱ *World Animal Health Information System*

ⁱⁱ D'une certaine façon on retrouve ce problème de la nature double de l'information médicale dans les systèmes médicaux de santé entre information hospitalière de nature administrative qui sert à gérer l'hôpital (journées de lit occupées) et information de type épidémiologique qui sert à définir des priorités de santé publique (au regard de la classification internationale des maladies) l'ensemble étant réunie en France dans le PMSI (programme de médicalisation des systèmes d'information)

ⁱⁱⁱ <http://www.isid.org/> ; <http://www.promedmail.org/>

^{iv} <http://www.oie.int/fr/alertes-informations-sanitaires/>

^v CORNWALL A., 2008, Unpacking 'Participation': models, meanings and practices *Community Dev J*, 43 (3), 269-283, DOI: 10.1093/cdj/bsn010, <http://cdj.oxfordjournals.org/content/43/3/269.abstract>.

^{vi} <http://healthmap.org/fr/>; <https://www.influenzanet.eu/>; <http://www.crowdbreaks.com/>; <http://mappyhealth.com/>; <https://flunearyou.org/>; <http://puls.cs.helsinki.fi/medical/>; <http://www.google.org/flutrends/>

^{vii} <http://wwwnc.cdc.gov/travel>

^{viii} http://famis.comesa.int/com/option.com_articles/task.viewarticle/sid.30/Itemid.3/pillar.additionalsection/