

Evaluation de la stratégie nationale de lutte contre la tuberculose 2012-2017

Executive Summary

Sur mandat de l'Office fédéral de santé publique

Lucerne, le 19 décembre 2017

Sarah Fässler¹, Raphaël Bize², Anina Hanimann¹, Valérie Henry², Franziska Müller¹, Thomas Simonson²

Adresse de correspondance

¹ INTERFACE

Politikstudien Forschung Beratung

Seidenhofstrasse 12

CH-6003 Luzern

Tel. : +41 41 226 04 26

interface@interface-politikstudien.ch

² Institut universitaire de médecine social et préventive

Centre d'évaluation et d'expertise en santé publique

Route de la Corniche 10

CH-1010 Lausanne

Tel. : +41 21 314 72 72

iump@chuv.ch

EXECUTIVE SUMMARY

Abstract

L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a lancé la stratégie nationale de lutte contre la tuberculose en 2012. L'évaluation a montré que la stratégie repose en grande partie sur des structures, des processus et des mesures éprouvés de lutte contre la tuberculose. En conséquence, la stratégie n'a entraîné de changements majeurs ni dans la mise en œuvre ni chez les populations à risque ou les professionnels en contact avec ce groupe cible. La stratégie répond à un besoin de légitimité, d'harmonisation et de clarification des tâches ce qui représente avant tout une valeur ajoutée conceptuelle. La stratégie est cohérente. Selon plusieurs répondants de Suisse romande, cette stratégie a contribué à une lutte plus efficace contre la tuberculose dans leurs cantons. Le plus grand besoin d'optimisation concerne le domaine de l'asile. L'évaluation formule quatre recommandations : 1) transfert des éléments stratégiques les plus importants dans un document plus fonctionnel, 2) utilisation des constats importants de l'évaluation pour le développement de nouvelles stratégies, 3) renforcement de la coopération intercantonale dans la lutte contre la tuberculose, 4) optimisation du contrôle de la tuberculose dans le domaine de l'asile, 5) renforcement de l'accès des groupes à risque en coopération avec d'autres sections.

Mots clés

Stratégie, lutte antituberculeuse, détection précoce, accès au système de santé, traitement complet, surveillance épidémiologique, coordination des cantons, information et formation des professionnels, communication

Introduction

L'incidence de la tuberculose a légèrement augmenté depuis 2011. Toutefois, elle est faible avec environ 550 cas déclarés par an. La majorité des cas de tuberculose concernent les migrant-e-s. Le nombre de cas dans la population autochtone, en revanche, est faible et continuera de diminuer. Cependant, l'évolution des cas de tuberculose chez les migrant-e-s et le risque d'introduction de souches résistantes de tuberculose ne sont pas prévisibles. En raison du diagnostic difficile, des graves conséquences sanitaires, des coûts de traitement élevés et du risque de résistance aux médicaments, la tuberculose reste un défi de santé publique. En 2011, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), en collaboration avec les cantons, la Ligue pulmonaire et d'autres partenaires, a donc élaboré la stratégie nationale de lutte contre la tuberculose 2012-2017. L'objectif principal de la stratégie porte sur le contrôle de la tuberculose, de sa transmission et de ses conséquences médicales et sociales. A cette fin, il s'agit de mieux coordonner les activités de la Confédération et des cantons, d'optimiser l'utilisation des ressources disponibles, de définir les priorités du point de vue de la santé publique et de déterminer les mesures qui en résultent. La stratégie comprend également quatre objectifs spécifiques. Le premier objectif concerne les personnes atteintes de tuberculose et consultant le système médical en Suisse, afin qu'elles soient détectées de façon précoce et traitées adéquatement et complètement. Le deuxième objectif est de garantir l'accès à l'information, à la détection précoce et au traitement adéquat et complet pour les populations à risque. Le troisième objectif concerne les enquêtes d'entourage, qui doivent se faire d'une manière standardisée, uniforme et efficace. Le quatrième objectif est de faire en sorte que la lutte contre la tuberculose soit efficace, appropriée et économique. Pour atteindre ces objectifs, des mesures seront mises en œuvre sur six axes

d'intervention (1. détection et diagnostic ; 2. traitement et mesures d'accompagnement ; 3. enquêtes d'entourage ; 4. surveillance épidémiologique ; 5. information, formation, communication ; 6. coopération internationale).

La présente évaluation de cette stratégie poursuit deux objectifs. D'une part, elle devrait servir d'aide à la décision pour la suite de la lutte contre la tuberculose (évaluation formative). D'autre part, elle vise à rendre compte de la stratégie elle-même et du travail réalisé à ce jour dans le cadre de la stratégie (évaluation sommative). A cette fin, il convient de répondre aux questions d'évaluation sur la pertinence, la cohérence, l'opportunité, l'adéquation, l'efficacité, l'efficience et l'influence du contexte et d'identifier le besoin d'optimisation.

Méthode

L'évaluation combine trois méthodes qualitatives et quantitatives. Premièrement, des entretiens semi-dirigés (grille d'entretien) ont eu lieu avec les acteurs au niveau national. En second lieu, une enquête téléphonique partiellement standardisée a été réalisée auprès des médecins cantonaux et des organisations de lutte contre la tuberculose dans les cantons. Troisièmement, des données et des études épidémiologiques ont été analysées.

Résultats

Pertinence de la stratégie : Au moment du lancement de la stratégie, la tuberculose ne représentait plus un problème majeur de santé publique. Avant même le lancement de la stratégie, des standards basés sur des preuves scientifiques ont été inscrits dans le manuel de la tuberculose (publié par la Ligue pulmonaire suisse et l'OFSP) et des processus bien établis et fondés sur le manuel étaient en place dans les cantons, de sorte que la valeur ajoutée technique d'une stratégie globale était faible. Cependant, la stratégie a créé une valeur ajoutée conceptuelle en contribuant à harmoniser la mise en œuvre entre les cantons, à clarifier les responsabilités et les tâches, à renforcer la légitimité de la lutte contre la tuberculose et à faciliter ainsi le lobbying politique en faveur du financement des activités de lutte contre la tuberculose. La stratégie répond ainsi à un besoin, au moins pour une minorité substantielle des médecins cantonaux et pour une majorité des organisations de lutte contre la tuberculose dans les cantons.

Cohérence de la stratégie : La stratégie semble cohérente et également être coordonnée avec d'autres stratégies pertinentes (notamment la résistance aux antibiotiques et le programme migration et santé) ainsi qu'avec le manuel sur la tuberculose. Si la stratégie a en principe conduit à une clarification des responsabilités et des tâches en matière de lutte contre la tuberculose, il semble néanmoins encore nécessaire de clarifier les flux d'information entre la Confédération et les cantons ainsi qu'entre les cantons dans le domaine de l'asile. En outre, la stratégie prévoit des activités d'information destinées aux professionnels en contact avec les populations à risque à différents endroits dans la stratégie. Cela entraîne des doublons.

Opportunité de la stratégie : La lutte contre la tuberculose repose sur des structures et des processus éprouvés depuis des années au niveau national et cantonal. La collaboration entre l'OFSP et les cantons, ainsi qu'à l'intérieur des cantons, entre les médecins cantonaux et les organisations de lutte contre la tuberculose est bonne. Cette stratégie visait à renforcer la coordination entre l'OFSP et les cantons ainsi qu'entre ces derniers. Toutefois, l'OFSP n'a pas créé un instrument de coordination spécifique pour atteindre cet objectif. En outre, les cantons pourraient renforcer la coopération supra-cantonale si davantage de cantons avec un faible nombre

de cas de tuberculose déléguaient les enquêtes d'entourages et les traitements sous observation directe à des organisations de lutte contre la tuberculose dans les grands cantons.

Adéquation de la stratégie : La plupart des mesures prises aux niveaux fédéral et cantonal ont été mises en œuvre avant le lancement de la stratégie et se fondaient sur les recommandations basées sur des preuves scientifiques du manuel sur la tuberculose. En outre, il n'a pas été possible de donner un nouvel élan aux efforts pour faciliter l'accès des populations à risque au dépistage et au traitement de la tuberculose tel qu'exigé dans la stratégie. Les efforts déployés par l'OFSP depuis la fin des années 1990 pour établir un benchmarking entre les cantons en ce qui concerne le nombre de traitements sous observation directe et les enquêtes d'entourages n'ont pas non plus été accélérés. Il en va de même pour l'objectif de développer des plans d'action cantonaux basés sur la stratégie.

Efficacité de la stratégie : La réalisation de l'objectif principal et des quatre objectifs spécifiques de la stratégie devait être examinée à l'aide de divers indicateurs. Cet examen montre qu'aucun objectif n'a été atteint dans le cadre de la stratégie. Certains indicateurs présentaient déjà des valeurs favorables avant l'entrée en vigueur de la stratégie (par exemple, 75% des traitements efficaces de la tuberculose multirésistante). Certains indicateurs n'ont pas pu être évalués parce que les données n'ont pas pu être collectées aux fins de l'évaluation (par exemple, réduction du retard dans le diagnostic causé par le personnel de santé) ou parce que les indicateurs ne se prêtaient pas à une interprétation pertinente (par exemple, réduction des nouveaux cas de tuberculose chez les personnes d'origine suisse de moins de 18 ans). Enfin, certains objectifs n'étaient pas atteignables dans les 6 ans de la stratégie, mais doivent encore être poursuivis (par exemple l'objectif que moins de 10% des patients atteints de tuberculose pulmonaire confirmée aient un résultat de traitement défavorable ou incertain), car la collecte des données nécessaires n'est devenue obligatoire qu'en 2016 (base légale). Étant donné que la stratégie n'a pas contribué à des changements significatifs dans la lutte contre la tuberculose, il n'a pas été possible d'identifier d'effets importants sur les populations à risque ou les professionnels en contact avec ce groupe cible.

Efficience de la stratégie : Les implications financières de la stratégie au niveau fédéral ne peuvent pas être évaluées de manière concluante. Au niveau cantonal, les coûts de la lutte antituberculeuse n'ont pas changé, car d'une part aucune nouvelle mesure n'a été mise en place et, d'autre part, les coûts sont principalement déterminés par le nombre et le type de cas de tuberculose. En Suisse alémanique, la lutte contre la tuberculose a été considérée comme efficiente avant même l'adoption de la stratégie, alors qu'en Suisse romande, selon les personnes interrogées, la stratégie a peut-être conduit à une augmentation de l'efficience.

Contexte de la stratégie : La lutte contre la tuberculose est principalement déterminée par le nombre et le type de cas de tuberculose (formes résistantes) qui, à leur tour, sont fortement influencés par le flux de réfugiés. Le nombre de cas de tuberculose parmi les demandeurs d'asile et les réfugiés a augmenté régulièrement depuis 2006, atteignant environ 200 cas de tuberculose (sur un total de 569 cas signalés) en 2015. Sur le plan international, il existe une tendance en faveur d'un dépistage systématique de la tuberculose aux frontières, notamment sous l'influence des flux de réfugiés de ces dernières années. Les raisons avancées contre un tel dépistage en Suisse semblent valables (des coûts élevés pour peu de cas supplémentaires évités et l'absence de preuves scientifiques à l'échelle mondiale de l'efficacité d'un tel dépistage).

Optimisation de la stratégie : Le plus grand besoin d'optimisation concerne le domaine de l'asile, car c'est dans ce contexte que la charge du problème dans la lutte contre la tuberculose est la plus lourde. La sensibilisation des professionnels en contact avec les populations à risque – en particulier les médecins – est toujours considérée comme importante. L'étude de Swiss TPH sur les connaissances des médecins généralistes suisses en matière de tuberculose montre qu'il existe des incertitudes quant à l'application des tests diagnostiques et à la démarche à suivre dans le cadre des enquêtes d'entourage. De plus, le financement des services d'interprétation pour les médecins de famille semble important, sans qu'il soit nécessaire d'adopter une approche spécifique à la tuberculose. Au contraire, cette question doit être abordée de manière globale.

Conclusions et recommandations

Recommandation 1 : Ne pas poursuivre la stratégie, mais transférer ses principaux éléments dans un document fonctionnel plus court

L'évaluation a montré que, objectivement parlant, la tuberculose n'est plus un problème de santé publique massif. En outre, une stratégie de lutte contre la tuberculose n'est pas forcément nécessaire au niveau opérationnel, car les structures et les processus cantonaux reposent en grande partie sur le manuel de la tuberculose. Enfin, la stratégie ne comporte pas d'objectifs mesurables pour orienter la mise en œuvre. Toutefois, il est nécessaire de souligner la légitimité de la lutte contre la tuberculose, de clarifier les rôles et les tâches ainsi que d'harmoniser la mise en œuvre entre les cantons par rapport aux standards du manuel sur la tuberculose. Ces éléments stratégiques peuvent également donner un poids supplémentaire au manuel et fournir des orientations lors de la révision du manuel si les preuves scientifiques de certaines mesures sont controversées. Ces éléments stratégiques doivent être traduits en un document fonctionnel plus court.

Recommandation 2 : Utiliser les conclusions de l'évaluation pour élaborer d'autres stratégies.

L'évaluation a abouti à des conclusions importantes pour le développement d'autres stratégies au sein de l'OFSP. Une mise en œuvre efficace de la stratégie nécessite un instrument de coordination au sein de l'OFSP, qui rappelle la stratégie régulièrement aux cantons et veille à ce que les mesures sous la responsabilité des cantons soient mises en œuvre. Un modèle d'effets peut aider à éviter les doublons entre les axes d'intervention ou les mesures. Il permet également d'identifier des objectifs et des indicateurs pertinents et mesurables. Un modèle d'impact illustre graphiquement la relation entre les mesures planifiées et les effets escomptés pour les groupes cibles et dans la société.¹

Recommandation 3 : Renforcer la coopération intercantonale dans la lutte contre la tuberculose

La coordination entre les cantons reste nécessaire. Pour un contrôle compétent et efficace de la tuberculose, il est important qu'une organisation de lutte contre la tuberculose effectue régulièrement des enquêtes d'entourage et des traitements sous observation directe. Cependant, il y a encore des organisations de lutte contre la tuberculose qui ne sont confrontés qu'à quelques cas isolés de tuberculose par année. Pour cette raison nous recommandons que davantage de cantons avec un faible nombre de cas de tuberculose délèguent les enquêtes d'entourage et les

¹ Brunold, Herbert / Fässler, Sarah / Oetterli, Manuela, 2016, Die Erarbeitung von «Wirkungsmodellen» und Indikatoren, Wesentliches in Kürze, Bundesamt für Gesundheit, Bern.

traitements sous observation directe à des organisations de lutte contre la tuberculose dans les grands cantons. Ce renforcement de la coopération intercantonale devrait également contribuer à renforcer l'harmonisation et la standardisation de la lutte contre la tuberculose, comme le demande la stratégie.

Recommandation 4 : Optimiser la détection, le diagnostic et le traitement de la tuberculose chez les requérants d'asile

L'évaluation a montré que la lutte contre la tuberculose dans le domaine de l'asile constitue actuellement le plus grand défi de santé publique en comparaison avec le contrôle de cette maladie dans la population suisse. Dans ce contexte, il convient de veiller à ce que la suppression du questionnaire de dépistage de la tuberculose en faveur d'une information générale sur la santé dans les centres d'accueil de la Confédération ne conduise pas à une augmentation du nombre de cas de tuberculose dans les centres d'accueil cantonaux et à ce que le personnel des centres reçoive une formation régulière sur la détection de la tuberculose. En outre, il est nécessaire d'améliorer la transmission des informations sur les cas de tuberculose dans le domaine de l'asile entre le Secrétariat d'Etat aux migrations et les cantons ainsi qu'entre les cantons. En outre, la procédure d'enquête d'entourage dans les foyers de requérants d'asile doit être précisée dans le manuel sur la tuberculose. Enfin, le respect du traitement sous observation directe par les requérants d'asile devrait être amélioré par des moyens appropriés et les standards y relatifs devraient être décrites dans le manuel sur la tuberculose.

Recommandation 5 : Renforcer l'accès des populations à risque au système de soins en recherchant la coopération avec la section égalité face à la santé de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP)

Le renforcement de l'accès à la détection, au diagnostic et au traitement de la tuberculose pour les populations à risques était un objectif important de la stratégie. L'évaluation a montré qu'en raison du petit nombre de cas, une approche spécifique à la tuberculose ne se justifie pas dans ce domaine. Les responsables de la stratégie tuberculose à l'OFSP devraient donc faire valoir ces préoccupations au sein de la section égalité face à la santé de l'OFSP et préconiser des solutions telles que le financement de services de traduction pour les médecins de famille ou les institutions à bas seuil dans le système de santé pour les populations à risque.