

Pour une surveillance efficace

Module 4 : Gestion des données



DÉPARTEMENT VACCINS ET PRODUITS BIOLOGIQUES



Organisation mondiale de la Santé
Genève
2001

**Le Département Vaccins et produits biologiques
remercie les donateurs dont l'appui financier à but non spécifié
a rendu possible l'élaboration du présent document.**

La série *Pour une surveillance efficace* comprend quatre modules indépendants :

Module 1 : Évaluation rapide de la surveillance des maladies évitables par la vaccination (WHO/V&B/01.08) écrit par Mark Grabowsky et révisé par Philippe Duclos

Module 2 : Planification et établissement d'un budget (WHO/V&B/01.09)
rédaction en cours

Module 3 : Gestion de la logistique (WHO/V&B/01.10)
écrit par Marcus Hodge, Mojtaba Haghgou et Maureen Birmingham

Module 4 : Gestion des données (WHO/V&B/01.11)
écrit par Annemieke van Middelkoop et Anthony Burton

Le présent document a été élaboré par
l'équipe Evaluation et surveillance des vaccins
du Département Vaccins et produits biologiques

*Numéro de référence pour les commandes : WHO/V&B/01.11
Imprimé en décembre 2001
(Version anglaise imprimée en juillet 2001)*

**Ce document ainsi que d'autres documents produits
par V&B sont disponibles sur Internet :**
www.who.int/vaccines-documents/

Pour commander des exemplaires, s'adresser à :

Organisation mondiale de la Santé
Département Vaccins et produits biologiques
CH-1211 Genève 27, Suisse

• Télécopie : + 41 22 791 4227 • Adresse électronique : vaccines@who.int •

© Organisation mondiale de la Santé 2001

Ce document n'est pas une publication officielle de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et tous les droits y afférents sont réservés par l'Organisation. S'il peut être commenté, résumé, reproduit ou traduit sans aucune restriction, partiellement ou en totalité, il ne saurait cependant l'être pour la vente ou à des fins commerciales.

Les opinions exprimées dans des documents par des auteurs cités nommément n'engagent que lesdits auteurs.

Table des matières

1. Introduction	1
1.1 Pourquoi un module sur la gestion des données ?	1
1.2 À qui s'adresse ce module ?	1
1.3 Ce que vous ne trouverez pas dans le module	1
1.4 Que contient le module ?	1
1.5 Les exemples du module	2
2. Les données	3
2.1 Divers types de données	3
2.2 Qui fournit les données ?	3
2.3 Flux des données	4
2.4 Utilisation des données	4
3. Gestion des données	5
3.1 Principes de la gestion des données	5
3.2 Activités de la gestion des données	6
3.3 Éviter les crises	10
4. Qui gère les données ?	12
4.1 Un responsable de la gestion des données est indispensable	12
4.2 Qualités requises pour la gestion des données	12
4.3 Ce qui n'entre pas dans les fonctions du gestionnaire des données	13
4.4 Que peut-on attendre du gestionnaire des données ?	14
4.5 Que peut attendre le gestionnaire des données du reste de l'équipe ?	14
5. Exemple de guide pratique à l'intention du gestionnaire des données	15
5.1 Responsabilités	15
5.2 Description du système de surveillance	15
5.3 Tâches à effectuer	17
Annexe 1 : Flux des données relatives aux maladies évitables par la vaccination	19
Annexe 2 : Noms et coordonnées des responsables de la surveillance et des directeurs de programme	20
Annexe 3 : Nombre de cas diagnostiqués de maladies évitables par la vaccination	21

Annexe 4 : Résumé des informations mensuelles relatives aux maladies évitables par la vaccination	22
Annexe 5 : Tableau et graphiques dans les notifications trimestrielles sur les activités de vaccination	23
Annexe 6 : Tableau des données reçues relatives aux maladies évitables par la vaccination	25
Annexe 7 : Registre des données à traiter – Maladies évitables par la vaccination, janvier à mars 1998	26

1. Introduction

1.1 Pourquoi un module sur la gestion des données ?

Pour prendre des décisions, utilisez-vous systématiquement des informations tirées de recueils de données ? Pensez-vous que l'information fournie par votre bureau reflète fidèlement les déclarations qui lui ont été adressées ?

Réfléchissez... Est-il possible que des données s'égarer dans votre bureau – qu'elles soient classées au mauvais endroit ou tout simplement qu'elles ne soient pas traitées ? Est-il possible que des erreurs se glissent dans les données au sein de votre bureau ? Avez-vous du mal à obtenir des statistiques lorsque vous en avez besoin ? Vos problèmes ne sont pas exceptionnels. Ils peuvent être évités grâce à l'application de bonnes méthodes de gestion des données.

On a beaucoup écrit sur la surveillance des maladies et sur la manière d'organiser celle-ci. On a cependant accordé peu d'attention aux aspects courants de la gestion des données, processus pourtant essentiel au succès de tout système de surveillance.

1.2 À qui s'adresse ce module ?

Ce module est destiné au directeur de programme ou à l'épidémiologiste responsable d'un système de surveillance des maladies. Il a pour but de vous aider à évaluer et à améliorer vos méthodes actuelles de gestion des données.

1.3 Ce que vous ne trouverez pas dans le module

Le présent module *n'est pas consacré* à la conception ou à la mise en place d'un système de surveillance. Il *ne traite pas* la question cruciale des besoins en matière d'information et des choix qui en découlent en matière d'outils et de méthodes de recueil de l'information. Il *ne décrit pas* non plus les méthodes d'analyse des données et les manières d'utiliser les résultats obtenus. Enfin, il *n'aborde pas* l'évaluation du système de surveillance.

1.4 Que contient le module ?

Le module porte sur la gestion des données au sein d'un système de surveillance existant : les activités courantes à mettre en place pour faire en sorte que les données soient disponibles en temps utile sans perte d'information, redondances ou modifications inutiles. Il donne des précisions sur ce que l'on peut attendre d'un gestionnaire des données et ce qui dépasse le cadre de ses fonctions – ces éléments peuvent s'avérer utiles lors du recrutement, de l'encadrement ou de l'évaluation d'une

personne sur un tel poste. La dernière partie présente un exemple de guide pratique pour la gestion des données relatives aux maladies évitables par la vaccination (MEV). Celui-ci peut servir de modèle pour la rédaction d'un guide de gestion des données quel que soit le système de surveillance.

1.5 Les exemples du module

Comme le module a été produit par l'unité Évaluation et surveillance des vaccins, tous les exemples fournis se rapportent aux maladies évitables par la vaccination. Cependant, les méthodes de gestion des données sont applicables à tous les systèmes de surveillance des maladies.

2. Les données

2.1 Divers types de données

En tant que directeur de programme, il est essentiel que vous soyez bien informé pour pouvoir prendre les bonnes décisions. Vous voudrez probablement disposer de données relatives :

- à la taille de la population et sa répartition ;
- à l'incidence des maladies évitables par la vaccination ;
- à la couverture vaccinale ;
- aux directives existantes – calendrier des vaccinations, définitions de cas, recommandations en matière de sécurité ;
- aux ressources - finances, personnel, équipement, fourniture en vaccins.

L'information est d'autant plus utile qu'elle est facile à obtenir, ce qui suppose une gestion des données. Bien que le présent module soit centré sur la gestion des données relatives aux maladies, les principes et les méthodes sont également applicables à d'autres types de données comme cela a déjà été mentionné plus haut.

2.2 Qui fournit les données ?

D'où vos données proviennent-elles ? Sont-elles produites par votre propre programme dans le cadre de ses activités de surveillance et de suivi ? Ou sont-elles fournies par une organisation externe ? Par exemple, vos données relatives à la population sont probablement fournies par le bureau national du recensement ou de la statistique. Que vos données soient produites en interne ou obtenues auprès d'une source externe, il est indispensable qu'elles soient recueillies et traitées par *votre* programme pour que les données soient disponibles au format approprié à *vos* besoins.

Dans votre structure, qui est chargé de l'information ? Il est possible que vous ayez, d'une part, un responsable du programme et, d'autre part, une unité chargée de recueillir et de traiter toutes les données. Une bonne communication est essentielle à l'efficacité d'un tel partage des responsabilités. Traitez la personne chargée de *votre* information comme un membre de *votre* équipe. Tenez-la informée, invitez-la aux réunions la concernant et faites-lui part des réactions à sa gestion des données.

2.3 Flux des données

Généralement, lors du recueil des données relatives à la surveillance, les données des niveaux les plus périphériques sont envoyées vers les niveaux les plus centraux. Dans le modèle hiérarchique, les données passent par des niveaux consécutifs, alors que, dans le modèle de diffusion simultanée, les données sont envoyées à de multiples niveaux plus centraux. Le choix du modèle dépend de l'objectif de la surveillance ainsi que de la disponibilité des ressources requises pour gérer les données à chaque niveau.

Les données émises par un niveau doivent correspondre aux attentes du niveau destinataire de ces données. Ainsi, l'émetteur doit respecter les demandes du destinataire, lequel décide si les données doivent être préparées à partir de cas ou de totaux, porter uniquement sur les nouveaux cas signalés ou sur tous les cas signalés, être transmises sur papier ou sous forme électronique. Dans ce dernier cas, il faut examiner la question du logiciel et des caractéristiques techniques des variables. Une coopération entre les deux niveaux est indispensable pour parvenir à la compatibilité des données.

2.4 Utilisation des données

Le recueil des données et leur transformation en information exige des efforts considérables de la part de nombreuses personnes. Si ces données ne servent pas à prendre des décisions et à établir des plans d'action, il est peut-être inutile de les recueillir.

Il est possible que les données ne vous soient pas présentées sous une forme qui vous permet de prendre les décisions nécessaires. En tant que directeur de programme, c'est *vous* qui êtes responsable de la définition de vos besoins en matière d'information et celle-ci comporte notamment le choix du format qui convient le mieux à votre objectif.

3. Gestion des données

3.1 Principes de la gestion des données

L'objectif de toutes les activités de surveillance des maladies est de permettre la mise en place de mesures de lutte contre la maladie sous surveillance. Pour pouvoir prendre les mesures appropriées, il faut disposer d'informations appropriées, c'est-à-dire, en amont, de données complètes et exactes ainsi que d'une interprétation correcte.

C'est pourquoi les tâches de gestion des données devraient être régies par les trois principes suivants :

- **Les données produites doivent être complètes**

Du point de vue de la gestion, les données sont complètes lorsque l'on dispose de toutes les déclarations de cas de maladie *ainsi que* de toutes les précisions demandées pour chacun des cas.

Exemple : dans un district, la moitié seulement des établissements de santé communique les formulaires de déclaration du nombre de vaccinations effectuées. Le nombre des vaccinations signalées pour le district est de ce fait inférieur à la réalité. Si l'on rapporte ce chiffre à celui de la population ciblée pour tout le district, on obtient une couverture vaccinale inférieure à la couverture réelle. Les résultats de l'analyse des données pourraient déboucher sur une mesure inadaptée, consistant par exemple, à essayer de découvrir pourquoi la couverture vaccinale est aussi peu élevée plutôt que de savoir pourquoi les établissements de santé ne transmettent pas les données.

- **Les données produites doivent être exactes**

Les données doivent refléter avec exactitude les renseignements fournis.

Exemple : les cas de rougeole déclarés dans chaque district sont additionnés afin d'obtenir des totaux pour la province. Cependant, dans la déclaration finale, le total des cas chez les malades vaccinés et le total des cas chez les malades non vaccinés sont inversés par inadvertance. Les chiffres obtenus peuvent conduire à une conclusion erronée, par exemple l'existence d'un problème lié au vaccin, et des mesures inadaptées peuvent donc être prises.

- **Les données doivent être produites en temps utile**

Les données doivent être disponibles à temps pour rendre possible une action efficace. Le sens de « à temps » dépend de l'objectif de l'activité de surveillance.

Exemple : pour l'attribution de ressources et l'élaboration d'une politique au niveau national, il peut être tout à fait acceptable de disposer des données relatives à la paralysie flasque aiguë deux ou trois mois après l'apparition de la maladie. Mais le district, lui, a besoin d'être informé de l'existence des cas très rapidement après leur diagnostic pour faire en sorte que les investigations appropriées soient mises en route.

3.2 Activités de la gestion des données

La gestion des données est un processus *régulier* comprenant les quatre activités de base suivantes :

- **Recueil systématique des données**

Vous devez disposer de la liste de toutes les unités qui vous adressent des déclarations, c'est-à-dire de toutes les sources chargées de vous envoyer leurs données, ainsi que des coordonnées des responsables.

Assurez-vous que les données de toutes les unités chargées de vous adresser des déclarations vous parviennent selon le calendrier prévu. Pour qu'il puisse en être ainsi, il faut que vous ayez préalablement donné aux unités un certain nombre d'instructions : quelles données envoyer, sous quelle forme, à qui, à quel rythme et dans quels délais.

Utilisez un *tableau des données reçues* où vous noterez quelle unité a envoyé ses données et la date à laquelle vous les avez reçues. Si vous affichez ce tableau au mur plutôt que de le placer dans un dossier ou de l'enregistrer dans un fichier informatique, il sera facilement accessible à toutes les personnes intéressées du bureau.

Faites un suivi du respect des délais pour l'envoi des déclarations, c'est-à-dire déterminez le pourcentage des unités qui ont transmis leurs données pour la période considérée à la date demandée. Le retard pour une période de notification est calculé à partir du jour qui suit la date prévue pour la réception des données.

Si vous n'avez rien reçu d'une unité à la date prévue, rappelez-lui qu'elle doit envoyer ses données. Lorsque cela est possible, fournissez une aide à l'unité qui n'a pas été en mesure de communiquer ses données. Il vous faudra peut-être des talents de négociateur si l'unité chargée de vous fournir des données n'accorde pas la priorité au traitement et à l'envoi des données !

Lorsque les données vous parviennent, vérifiez immédiatement qu'elles sont lisibles. Si, par exemple, les données sont envoyées par télécopie sous forme de listage, assurez-vous que le texte est lisible et que toutes les précisions apparaissent sur la page. Les données envoyées sous forme de fichier informatique peuvent s'être détériorées pendant le transfert. Si vous rencontrez un problème de ce type, appelez l'unité qui a transmis les données et demandez un nouvel envoi lisible des données.

Vérifiez que les données reçues sont complètes et valables. Si les données sont enregistrées sur fichier informatique, votre programme devrait comprendre un outil appelé *Nettoyer* qui détecte les erreurs dans le fichier et en fournit la liste. Les informations manquantes ou les erreurs évidentes, comme l'indication 31/12/1999 à la rubrique « Date d'apparition de la maladie » alors que la notification est datée du 02/01/1999, doivent être signalées à l'unité qui a transmis les données pour que celle-ci apporte les corrections nécessaires. Même si la correction est évidente, il est important que les erreurs soient signalées pour que l'unité soit consciente de la présence d'erreurs dans ses données.

Assurez-vous que toutes les données complémentaires de suivi vous parviennent, telles que les résultats des examens et des analyses de laboratoire sur les cas de paralysie flasque aiguë effectués au bout de 60 jours. Lorsque les délais prévus pour la communication des informations ont été dépassés, prenez contact avec l'unité ou le laboratoire pour réclamer les données manquantes.

• **Regroupement méthodique des données**

Il est indispensable de regrouper régulièrement toutes les données recueillies, qui seront présentées sous une forme permettant l'analyse. Pour parvenir à un bon résultat, il faut organiser les données systématiquement dès leur réception.

La réception des données doit **immédiatement** être portée sur un *registre des données à traiter*. Ceci permettra par la suite de vérifier si toutes les données reçues ont été traitées. Les formulaires (ou disquettes) s'égareront facilement, sous une pile de dossiers sans rapport avec eux par exemple, et sont ainsi, de fait, perdus pour le système de surveillance.

Les questions transmises aux unités au sujet de leurs déclarations doivent être inscrites dans le *registre des données à traiter*. Lorsque toutes les réponses ont été obtenues, il faut également le signaler dans le registre. En consignait ainsi **immédiatement** chaque étape exécutée, vous disposerez à tout moment d'une trace écrite de ce qui a été fait et de ce qu'il reste à faire en ce qui concerne les données transmises par chaque unité.

Vous devriez avoir un système de rangement temporaire des données aux divers stades du processus. Pour les formulaires papier, vous pouvez par exemple utiliser quatre corbeilles « arrivée », comme suit :

- Nouveaux* – formulaires reçus et enregistrés ;
- Questions* – formulaires pour lesquels des questions restent en suspens ;
- À traiter* – formulaires prêts à être traités ;
- Classement* – formulaires traités, prêts à être classés.

Les fichiers informatiques se perdent plus facilement que les papiers. Il est indispensable d'avoir un système de sauvegarde et de traitement de ces fichiers. Il est en outre essentiel de systématiquement nommer les fichiers selon une convention préétablie.

Il y a de nombreuses manières d'organiser les données. Le fait que les données soient organisées est plus important que la façon dont elles le sont. Le système utilisé doit être adapté à l'environnement dans lequel les données sont traitées et devraient réduire au minimum les risques de perte ou de traitement.

Pour les **données par cas non traitées par ordinateur**, prenez les éléments d'information essentiels qui figurent sur chaque formulaire d'enquête par cas ou formulaire de suivi et faites-en une liste. Il est assez facile d'établir des tableaux de données à partir de cette liste. Les résultats recherchés déterminent les éléments d'information à placer sur la liste.

Pour les **données agrégées non traitées par ordinateur**, les chiffres essentiels par site et par période peuvent être enregistrés sur une feuille de calcul permettant d'obtenir des totaux cumulés. L'addition des totaux appropriés fournira les chiffres requis pour les tableaux.

Si les données doivent être **traitées par ordinateur**, vous devriez disposer d'un programme facilitant autant que possible la saisie des données ; par exemple, la présentation de l'écran de saisie des données devra être très proche de la présentation du formulaire sur lequel se trouvent les données à transférer. Au cours de l'opération de saisie, le programme devrait repérer les erreurs de validité telles que les dates dans le mauvais ordre.

Lorsque les données sont reçues sous forme de fichiers informatiques, il est possible de placer les données de chaque unité dans un dossier ou répertoire distinct. Si des modifications doivent être apportées aux données, celles-ci doivent toujours être faites dans les dossiers. Pour regrouper les données, le programme cherchera les fichiers appropriés dans chaque dossier et les enregistrera sous un seul fichier prêt à être analysé.

Rectifiez les données dès que les corrections sont disponibles. Les corrections doivent être apportées sur l'original papier (accompagnées de précisions – par exemple, qui a fourni la modification et quand), ainsi que sur la version utilisée pour l'analyse (listage, tableau des totaux cumulés ou fichier informatique).

Les données entièrement traitées doivent être pointées sur le *registre des données à traiter*. Assurez-vous que toutes les données reçues ont été traitées. Vérifiez également que certaines données n'ont pas été traitées deux fois par erreur : « l'intégralité des données » signifie 100 % des cas et non 110 % !

Lorsque les données ont été traitées, les documents sur papier (formulaires d'investigation, notifications mensuelles) doivent être classés et non jetés. Ils constituent votre source d'information et doivent être conservés pendant deux ans au moins après la publication du rapport final sur les données. Agrafez les suivis ou les mises à jour à l'original du rapport correspondant. Le système de classement doit être conçu pour permettre de retrouver facilement des données au cas où une question se poserait ultérieurement. Un système de classement rapide constitue un atout.

Assurez-vous que les données regroupées restent disponibles pour d'autres analyses. Des modalités de fonctionnement doivent être établies pour réduire au minimum le risque de les perdre. Faites de fréquentes copies des données : sauvegardez vos données informatiques sur un support externe et photocopiez les listages et les tableaux des totaux cumulés. Utilisez un antivirus pour protéger vos données contre les virus informatiques. Veillez à ce que votre disque dur ne soit pas trop plein pour éviter que le manque d'espace ne vous pose des problèmes lorsque vous travaillez sur vos données.

Établissez des règles ou des modalités d'accès aux données : seule la personne chargée de la gestion des données doit être autorisée à modifier les données et doit pouvoir le faire. Toutefois, les autres membres de l'équipe doivent pouvoir consulter les données s'ils en ont besoin ou s'ils le souhaitent. Une solution possible consiste à faire des copies remises régulièrement à jour et à expliquer clairement comment les obtenir.

· **Production régulière de notifications**

Des recueils de données doivent être produits régulièrement selon un même modèle. La production de ces notifications devrait exiger un minimum d'efforts. Si les données se trouvent sur ordinateur, un programme devrait fournir automatiquement les sorties requises. Si les données se trouvent sur des documents papier, des modèles devraient être mis au point permettant le transfert et l'ajout du nombre requis de listages et de tableaux de totaux cumulés. Présentez les résultats les plus importants sous forme de graphiques et de cartes. Indiquez la date de compilation des données ainsi que le degré de complétude des déclarations au moment de la préparation des résultats.

Tous les résultats doivent être soigneusement vérifiés. Si les chiffres ont été retapés, vérifiez-les en vous reportant au document original. Vérifiez tous les calculs. Vérifiez que les résultats sont cohérents avec ceux qui ont été publiés dans le précédent rapport. Les anomalies repérées doivent s'expliquer ou être corrigées.

Assurez-vous que vos résultats correspondent à ceux qui ont été publiés à un niveau plus central. Signalez les anomalies au niveau le plus central. Il n'est pas impossible que les méthodes de gestion des données au niveau le plus central ne soient pas absolument parfaites !

· **Diffusion rapide des notifications et des données**

Envoyez les notifications présentant les derniers résultats aux personnes qui prennent ou qui influencent les décisions, à tous ceux qui participent au processus de surveillance ainsi qu'aux autres organisations et parties intéressées. Établissez une liste de destinataires et tenez-la à jour. Utilisez la méthode la mieux adaptée pour diffuser les notifications. Il est possible que la solution la plus simple consiste à placer les notifications sur un site web ou à les envoyer par courrier électronique. Toutefois, lorsque le destinataire n'a pas d'adresse électronique, un exemplaire papier des notifications lui sera adressé par courrier ou par télécopie.

Transmettez les données au niveau le plus central sous la forme requise et selon le calendrier prévu. Assurez-vous que vous possédez les coordonnées de la personne à qui les données doivent être adressées. Si les données ne peuvent pas être transmises dans les délais, informez de la situation le niveau le plus central.

3.3 Éviter les crises

Lorsque les données réclamées ne sont pas disponibles, la gestion des données se trouve en situation de crise. Ceci peut se produire par exemple lorsque le responsable de la gestion des données a dû brusquement s'absenter ou que l'ordinateur a été volé. Que peut-on faire pour empêcher que de tels événements ne se transforment en crises ?

- Nommez un autre membre du personnel **responsable suppléant** de la gestion des données. Il ou elle se familiarisera avec les méthodes de la gestion des données et la localisation de la documentation.
- Veillez à ce que des copies de sauvegarde des données soient régulièrement effectuées sur un support externe ou que des copies soient faites des listages et des tableaux de totaux cumulés. Ces copies doivent être mises en sécurité, dans un placard fermé à clé par exemple, ou même, si possible, conservées dans un autre lieu.
- Veillez à ce qu'il existe **une documentation suffisante sur toutes les méthodes utilisées** et que cette documentation soit facilement accessible. Mettez la documentation à jour chaque fois que des modifications sont apportées aux méthodes – il n'est évidemment pas souhaitable de découvrir pendant une crise que les explications se rapportent à des méthodes qui ne sont plus employées.

En outre, si les données sont informatisées, les mesures suivantes doivent être adoptées :

- Faites une **copie de tous vos logiciels**, par exemple de l'ensemble Information pour l'action (IFA), Epi Info et Epi Map. Conserver les copies en lieu sûr. Si l'on vous demande une copie, faites-en une autre, ne donnez pas votre unique copie de sauvegarde qui ne vous sera probablement jamais rendue !
- Prenez des dispositions pour qu'un **programme** de gestion des données **comportant des menus** soit mis au point. Un programme comprenant des menus permet d'effectuer les opérations courantes sans connaissances informatiques approfondies. En situation de crise, ceci facilite la transition pour la personne qui doit prendre le relais du responsable de la gestion des données.
- Faites mettre au point des programmes qui génèrent tous les résultats dont vous avez régulièrement besoin ; en d'autres termes, **automatisez ce qui peut l'être**. Lorsque tout va bien, ceci garantit que les résultats sont obtenus rapidement au moyen de méthodes uniformes. Lorsque les choses vont mal, ceci permet d'éviter des retards importants puisque le/la suppléant(e) n'a pas à redécouvrir les diverses opérations permettant d'obtenir les résultats.
- Veillez à ce que l'ordinateur soit équipé d'un **antivirus**. La consultation d'Internet augmente les risques d'infection par un virus informatique qui peut contaminer votre ordinateur et endommager ou même effacer des fichiers essentiels. Votre antivirus doit être régulièrement remis à jour pour vous protéger des derniers intrus, de nouveaux virus informatiques apparaissant presque quotidiennement.

Si vous devez mettre en place une nouvelle méthode, par exemple si l'ordinateur doit remplacer le support papier :

- *Utilisez les deux méthodes en parallèle* jusqu'à ce que vous soyez convaincu que la nouvelle méthode est meilleure que l'ancienne.

4. Qui gère les données ?

4.1 Un responsable de la gestion des données est indispensable

Les unités de surveillance des maladies disposent rarement d'une personne recrutée en qualité de gestionnaire des données ou même d'une personne exclusivement chargée de gérer les données, et d'ailleurs ceci n'est pas nécessaire. Il est cependant indispensable qu'une personne compétente soit expressément chargée de la gestion des données et qu'elle puisse bénéficier du temps et de la formation nécessaires à l'exécution de ses fonctions. Dans un système de surveillance, s'il n'y a pas de responsable de la gestion des données, que la personne porte ou non le titre de gestionnaire des données, il est impossible de créer et de conserver l'environnement organisé indispensable à un flux régulier des données.

4.2 Qualités requises pour la gestion des données

Gérer des données consiste à effectuer des tâches régulières selon des méthodes précises. La gestion des données doit être confiée à une personne sur qui l'on peut compter et qui peut consacrer son temps à cette tâche et ainsi garantir la disponibilité régulière des données. La gestion des données n'exige pas de compétences très pointues, mais la personne chargée de cette tâche doit être méticuleuse et méthodique et se sentir à l'aise dans un travail consistant à manipuler des données et des chiffres sur un poste informatique.

Un bon gestionnaire des données doit avoir l'esprit alerte, c'est-à-dire repérer tout de suite les problèmes. Ceci n'est possible que s'il possède une bonne compréhension de tous les éléments du système de surveillance.

Ce qui caractérise le mieux un bon gestionnaire des données est qu'il se sent très fortement impliqué dans la tâche qui lui a été confiée. Une telle personne sera probablement remplie de joie si des données manquantes sont finalement localisées et démoralisée si des données complémentaires de suivi ne sont pas disponibles. Lorsque des problèmes se posent, c'est la persévérance, motivée par le sentiment d'être partie prenante, qui distingue l'excellent gestionnaire des données du gestionnaire médiocre.

4.3 Ce qui n'entre pas dans les fonctions du gestionnaire des données

On attend souvent d'un gestionnaire des données plus qu'il n'est raisonnable. Le gestionnaire des données n'est ni un épidémiologiste, ni un biostatisticien, ni un programmeur, à moins, naturellement, que la responsabilité de gérer les données n'ait été confiée à une personne possédant ces qualifications ou que le gestionnaire n'ait suivi une formation pour acquérir certaines de ces compétences.

La liste ci-dessous présente diverses tâches entrant dans le cadre de la surveillance et, en regard, les personnes à qui elles incombent. Cette liste n'est pas exhaustive, mais elle ramène à de justes proportions le rôle du gestionnaire des données. Ici, les tâches sont réparties entre un nombre limité de personnes : le directeur de programme, l'épidémiologiste, le gestionnaire des données et le programmeur. En pratique, toutefois, certaines de ces tâches peuvent être confiées à d'autres catégories de personnels telles que les opérateurs de saisie ou les analystes fonctionnels.

Tâche	Responsable
Définir l'information nécessaire à la prise de décisions	Directeur du programme
Déterminer les données à recueillir et les méthodes de recueil	Épidémiologiste
Concevoir les formulaires de déclaration	Épidémiologiste
Définir le flux des données	Épidémiologiste
Définir les mécanismes de stockage et de traitement	Épidémiologiste
Décider des analyses à réaliser pour obtenir l'information nécessaire	Épidémiologiste
Décider de la présentation des résultats	Épidémiologiste
Élaborer ou adapter un programme informatique	Programmeur
Recevoir et vérifier les données	Gestionnaire des données
Regrouper les données	Gestionnaire des données
Produire des notifications régulières	Gestionnaire des données
Diffuser les notifications et les données	Gestionnaire des données
Réaliser des analyses complémentaires ponctuelles	Épidémiologiste
Interpréter les résultats	Épidémiologiste

4.4 Que peut-on attendre du gestionnaire des données ?

Le gestionnaire des données est responsable de l'intégrité des données relatives à surveillance et est chargé de produire et de diffuser des notifications et des informations de manière régulière. Toutes les tâches doivent être effectuées selon des modalités précises.

À mesure que le gestionnaire des données se familiarisera avec la maladie faisant l'objet de la surveillance et avec le cadre plus large de celle-ci, et qu'il maîtrisera mieux le logiciel, il apportera vraisemblablement de précieuses contributions au-delà de la gestion quotidienne des données. Par exemple, un gestionnaire formé à l'utilisation de logiciels d'analyse, de cartographie ou d'infographie pourra probablement préparer des notifications ponctuelles à la demande.

4.5 Que peut attendre le gestionnaire des données du reste de l'équipe ?

Le gestionnaire des données doit recevoir des directives lui indiquant clairement ce qui est attendu de lui. Ces directives peuvent être rassemblées pour former un guide, comme le décrit la partie 5.

Le gestionnaire des données doit être formé dans tous les domaines nécessaires à l'exécution de sa tâche. Cette formation pourra porter sur des connaissances informatiques de base telles que la gestion des fichiers et le courrier électronique. Il est indispensable qu'elle permette au gestionnaire d'acquérir une bonne compréhension du système de surveillance dans le cadre duquel il va travailler.

Le gestionnaire des données devrait participer à l'examen des résultats, être informé des changements ayant des répercussions sur les données, se sentir libre de formuler des observations et bénéficier de toute l'aide nécessaire. En d'autres termes, le gestionnaire des données devrait être considéré comme un membre à part entière de l'équipe de surveillance.

5. Exemple de guide pratique à l'intention du gestionnaire des données

Cette dernière partie présente les types de documents et d'information destinés à la personne chargée de la gestion des données dans un pays imaginaire nommé Rondonie. Par souci de brièveté, le guide se limite à la gestion des données d'un système de surveillance seulement, ici celui des maladies évitables par la vaccination (MEV). Dans la pratique, le gestionnaire des données est vraisemblablement chargé d'un éventail plus large de données. Les divers aspects du système de surveillance décrits ici n'ont d'autre but que celui d'illustrer le propos.

5.1 Responsabilités

En tant que membre de l'équipe nationale de vaccination, vous êtes chargé de la gestion des données relatives aux cas de maladies évitables par la vaccination déclarés en Rondonie. Votre tâche consiste à recueillir les données pertinentes, les saisir sur ordinateur, vous assurer que ces données sont complètes et exactes et fournir des résultats de manière régulière.

Vous êtes en outre chargé de veiller à ce que votre bureau obtienne les estimations démographiques annuelles appropriées indispensables pour le calcul de l'incidence des maladies.

Vous êtes chargé de tenir à jour une liste des personnes et des organisations à qui le rapport sur la vaccination est envoyé quatre fois par an. Vous êtes également chargé de la diffusion du rapport.

5.2 Description du système de surveillance

· Contexte

L'une des principales activités du programme de vaccination est de vacciner tous les enfants contre les maladies évitables par la vaccination. Des données relatives à ces maladies sont recueillies dans un double but :

- 1) vérifier que le nombre de cas de ces maladies décroît avec le temps ;
- 2) détecter les flambées épidémiques de ces maladies pour que des mesures appropriées puissent être prises.

- **Flux des données (annexe 1)**

Le nombre de cas de diphtérie, coqueluche, tétanos et rougeole diagnostiqués dans tous les établissements de santé publique (hôpitaux et cliniques) sur le territoire rondonien sont enregistrés mensuellement sur des formulaires types. Ceux-ci sont adressés au bureau sanitaire du district, qui récapitule toutes les données du mois sur un seul formulaire. Ce formulaire est ensuite envoyé au niveau national. Une fois par an, les données font l'objet d'une déclaration à l'OMS.

Les données sont analysées et une notification est préparée quatre fois par an. Celle-ci est adressée aux districts et aux établissements de santé pour information et pour que des mesures soient prises s'il y a lieu.

- **Coordonnées (annexe 2)**

Le nom et les coordonnées des responsables de la surveillance dans les six districts de Rondonie figurent à l'annexe 2. Ces personnes sont chargées d'adresser mensuellement les données du district à votre bureau.

Par ailleurs, les estimations démographiques peuvent être obtenues auprès du Département des Statistiques nationales (M. R. Uwel, Téléphone : 787 1211).

- **Formulaires de déclaration (annexes 3 et 4)**

Les établissements de santé enregistrent le nombre de cas diagnostiqués sur le formulaire MEV-1 (annexe 3).

Les districts récapitulent mensuellement l'information reçue sur les formulaires MEV-2 (annexe 4). Ces formulaires sont adressés mensuellement au bureau national.

- **Présentation des résultats (annexe 5)**

Le bureau produit un rapport trimestriel des activités du programme de vaccination. Chaque rapport comprend un tableau et des graphiques du type de ceux qui sont présentés à l'annexe 5. Le modèle pour cette présentation des résultats figure dans le fichier MEV.DOC.

Programme informatique

Le programme informatique utilisé pour saisir les données relatives aux cas de maladie et les données démographiques se nomme IFA. Pour l'ouvrir, cliquez sur l'icône du programme que vous trouverez sur le bureau de votre ordinateur. IFA est doté de menus qui vous guideront et offre des options pour la saisie, le nettoyage et l'analyse des données. En cas de problèmes ou pour obtenir des renseignements complémentaires sur le programme, veuillez appeler Mme R. Ewefit au Service d'assistance informatique (Poste 1123).

5.3 Tâches à effectuer

- **Vérifications à effectuer**

Vérifiez que tous les districts vous envoient leurs données. Pour ce faire, dès que vous recevez des données, enregistrez immédiatement la date de réception sur le *tableau des données reçues* (annexe 6). Il a été demandé aux districts d'envoyer leurs données dans les 30 jours qui suivent le mois sur lequel porte la déclaration. Lorsque la date limite d'envoi des données est atteinte, prenez contact avec les bureaux pour lesquels vous n'avez rien reçu. Chaque bureau doit vous renvoyer un formulaire, même si aucun cas de maladie n'a été diagnostiqué au cours du mois sur lequel porte la déclaration.

En outre, enregistrez immédiatement la réception des données dans le *registre des données à traiter* (annexe 7). Notez la date d'achèvement de chaque étape dans ce registre. Ceci permet de vérifier que toutes les données reçues ont été entièrement traitées.

Dès que vous recevez un formulaire, vérifiez que *toutes* les rubriques ont été remplies et que toutes les indications sont lisibles. Prenez immédiatement contact avec le responsable de district si certains éléments ne sont pas clairs.

Vérifiez si le formulaire transmet des données relatives à un nouveau mois (à entrer dans l'ordinateur comme nouvelle déclaration) ou s'il s'agit d'une mise à jour des données d'un mois déjà envoyé (auquel cas des modifications doivent être apportées aux données dans le fichier déjà créé).

Au moment de la saisie des données, le programme indique automatiquement si l'addition des chiffres fournis ne correspond pas aux totaux portés sur le formulaire. Il peut s'agir d'une erreur d'enregistrement des déclarations *ou bien* d'une erreur de calcul. Les chiffres doivent être révisés par le responsable de district.

Lorsque les données du mois ont été saisies, sélectionnez l'option *Nettoyer* sur l'ordinateur. Vous obtiendrez une liste des problèmes suivants à corriger ou à expliquer :

- enregistrements multiples pour le même district et les mêmes mois et année ;
- districts sans données pour un des mois ;
- enregistrements présentant des erreurs d'addition.

- **Méthode de classement**

Pendant le traitement, utilisez quatre corbeilles « arrivée » pour classer les formulaires : *Nouveaux (formulaires)*, *Questions*, *Saisie* et *Classement*.

Lorsque les données ont été saisies, chaque formulaire doit être placé dans le dossier correspondant au district. Les formulaires doivent être classés par ordre chronologique, le mois le plus récent sur le dessus. Lorsqu'un district a envoyé un formulaire de mise à jour de l'information pour un mois donné, celui-ci doit être placé au-dessus du formulaire du mois ayant fait l'objet de modifications et les deux formulaires doivent être agrafés ensemble.

· Calendrier des tâches à effectuer

Dernier jour du mois :

- vérifier que les données du mois précédent ont été reçues pour chaque district et les réclamer s'il y a lieu ;
- calculer le retard des déclarations par rapport aux délais fixés ;
- vérifier les formulaires pour repérer les erreurs évidentes et demander une correction aux districts intéressés ;
- saisir les données et faire une copie de sauvegarde.

Quinzaine suivante (avant le 15 de chaque mois) :

- modifier les données au fur et à mesure que les corrections arrivent et faire chaque fois une copie de sauvegarde ;
- exécuter l'option *Nettoyer* pour vérifier qu'il n'y a pas d'autres problèmes ;
- exécuter l'option *Analyser* pour obtenir les chiffres nécessaires à l'élaboration de la notification type ;
- actualiser la notification à l'aide de MEV.DOC et vérifier tous les chiffres sur la copie papier du texte définitif.

Fin des mois de mai, août, novembre et février :

- envoyer un exemplaire de la notification sur la vaccination et les maladies évitables par la vaccination à toutes les personnes et organisations sur la liste de diffusion.

À la demande :

- ajouter le nom des personnes qui en font la demande à la liste de diffusion de la notification sur la vaccination et les maladies évitables par la vaccination.

Avant la fin de chaque année :

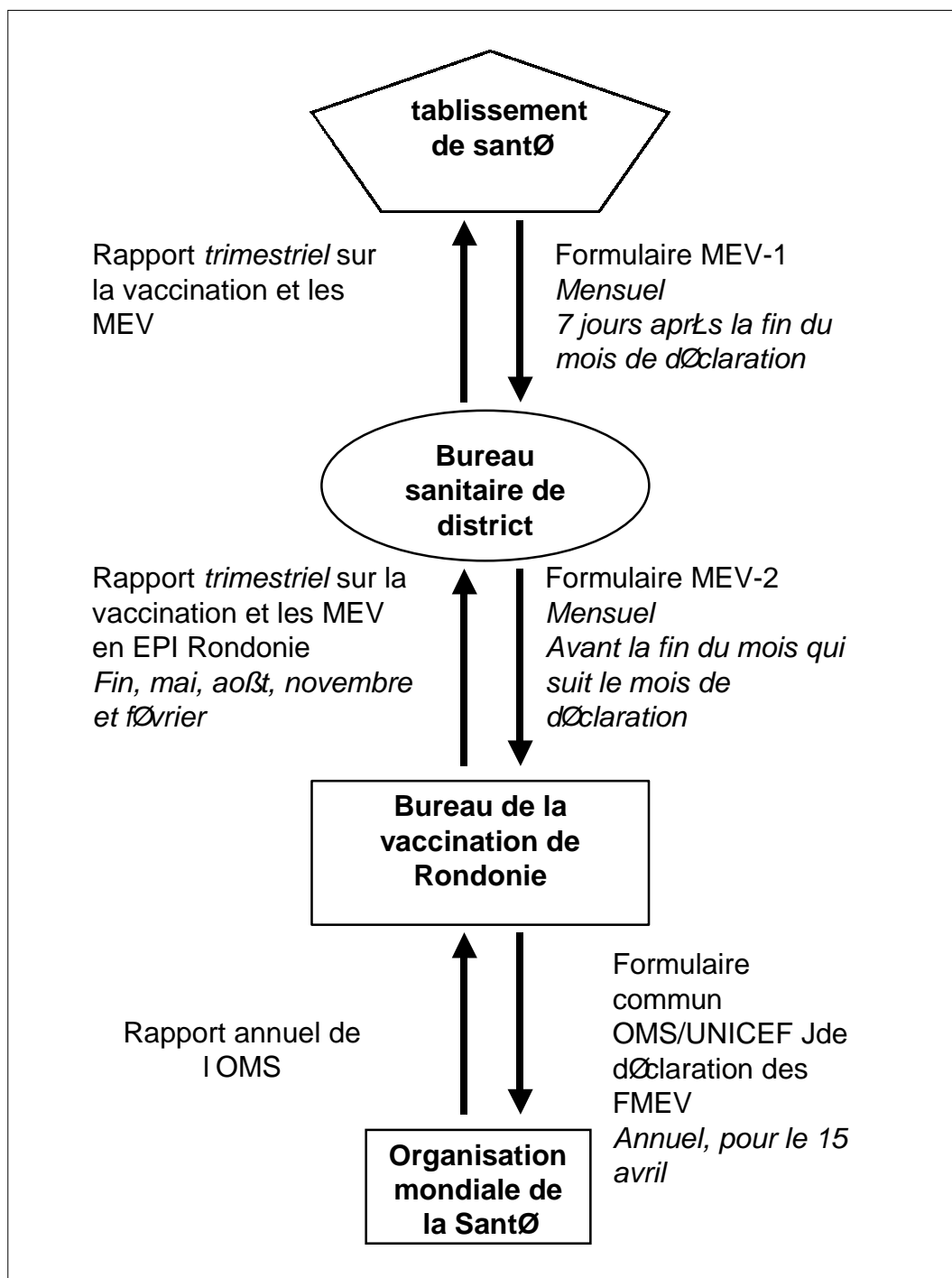
- obtenir les estimations démographiques par districts pour l'année à venir auprès du Département des Statistiques nationales ;
- entrer ces estimations démographiques dans le fichier « Population » de l'ordinateur.

· Observations et suggestions

Une fois que vous vous serez familiarisé avec les données et le programme, vous aurez peut-être des idées sur la manière d'améliorer certains aspects de la gestion des données. N'hésitez pas à soumettre vos suggestions aux responsables du programme de vaccination au niveau national. Les modifications approuvées doivent être consignées par écrit.

Annexe 1 :

Flux des données relatives aux maladies évitables par la vaccination



Annexe 2 :

Noms et coordonnées des responsables de la surveillance et des directeurs de programme

Adresse du district	Responsable de la surveillance Téléphone Télécopie Courrier électronique	Directeur de programme Téléphone Télécopie Courrier électronique
Sud-Est BP 125 Grandville 1400	Mme E. Seppi 011 – 123 4567 011 – 123 4599 seppi@epi.sep	Dr Y. Knot 011 – 123 4569 011 – 123 4599 knoty@epi.sep
Nord 15 Grand-Rue Torpédo 2100	Mme M. Tudoo 021 – 321 8800 021 – 321 8899 tudoom@epi.np	M. P. Rose 021 – 321 8805 021 – 321 8899 rosep@epi.np
Ouest BP 45 Grosbourg 3600	M. T. Westaway 031 – 448 7345 031 – 448 7399 westt@epi.wp	Dr B. Dunn 031 – 448 7351 031 – 448 7399 dunnb@epi.wp
Grand Est BP 12 Heddon 4500	Mme G. Whiz 041 – 789 2211 041 – 789 2299 whizg@epi.fep	
Nord-Ouest 55 Rue du Midi Total 5100	M. T. Pott 051 – 245 8123 051 – 245 8199 pottt@epi.nwp	M. F. Moni 051 – 245 8122 051 – 245 8199 monif@epi.nwp
Centre BP 40 Michemin 6000	Mme R. Arre 061 – 787 1231 061 – 787 1299 arrer@epi.cp	Dr H. Astie 061 – 787 1228 061 – 787 1299 astieh@epi.cp

Annexe 3 :

Nombre de cas diagnostiqués de maladies évitables par la vaccination

(Formulaire MEV-1)

Nom de l'établissement (clinique, hôpital) _____

Nombre de cas diagnostiqués de maladies évitables par la vaccination au cours du mois de : _____ de l'année _____

Diphtérie _____ Tétanos néonatal _____

Coqueluche _____ Total des cas de tétanos _____

Rougeole :

Tranche d'âge	Etat vaccinal			
	Vacciné	Non vacciné	Situation inconnue	Total
Moins de 1 an				
1 à 4 ans				
5 à 14 ans				
+ de 15 ans				
Âge inconnu				
Total				

Nom de la personne qui a rempli le formulaire _____

Numéro de téléphone _____

Date _____

Veillez remplir ce formulaire et le renvoyer à votre responsable sanitaire de district dans la semaine qui suit le dernier jour du mois sur lequel porte la déclaration.

Si aucun cas des maladies ci-dessus n'a été diagnostiqué au cours du mois, veuillez renvoyer le formulaire après avoir indiqué « zéro cas » à côté du nom de chaque maladie.

Merci de votre coopération !

Annexe 4 :

Résumé des informations mensuelles relatives aux maladies évitables par la vaccination

(Formulaire MEV-2)

Nom du district _____

Nombre de cas diagnostiqués de maladies évitables par la vaccination au cours
du mois de : _____ de l'année _____

Nombre total d'établissements _____

Nombre d'établissements ayant envoyé un rapport
(y inclus les notifications « zéro cas ») _____

Diphtérie _____ Tétanos néonatal _____

Coqueluche _____ Total des cas de tétanos _____

Rougeole :

Tranche d'âge	Etat vaccinal			
	Vacciné	Non vacciné	Situation inconnue	Total
Moins de 1 an				
1 à 4 ans				
5 à 14 ans				
+ de 15 ans				
Âge inconnu				
Total				

Nom de la personne qui a rempli le formulaire _____

Numéro de téléphone _____

Date _____

*Veillez remplir ce formulaire et l'envoyer par télécopie au :
Coordonnateur, Service de la vaccination, Ministère de la Santé de Rondonie
(Téléphone : 061 777 1234 – Télécopie : 061 777 9999)
dans les 30 jours qui suivent le mois sur lequel porte la déclaration.*

Merci de votre coopération !

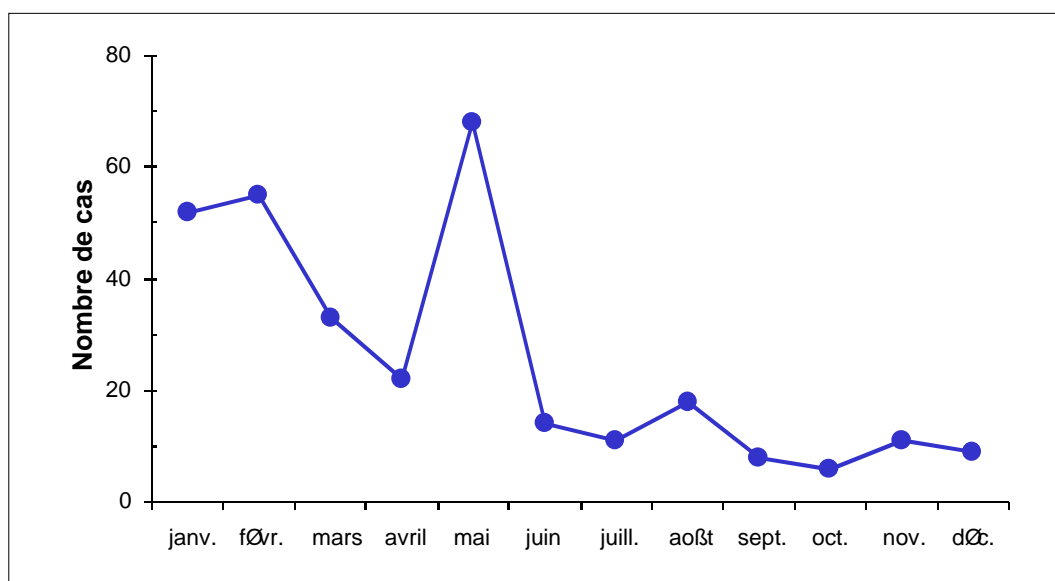
Annexe 5 :

Tableau et graphiques dans les notifications trimestrielles sur les activités de vaccination

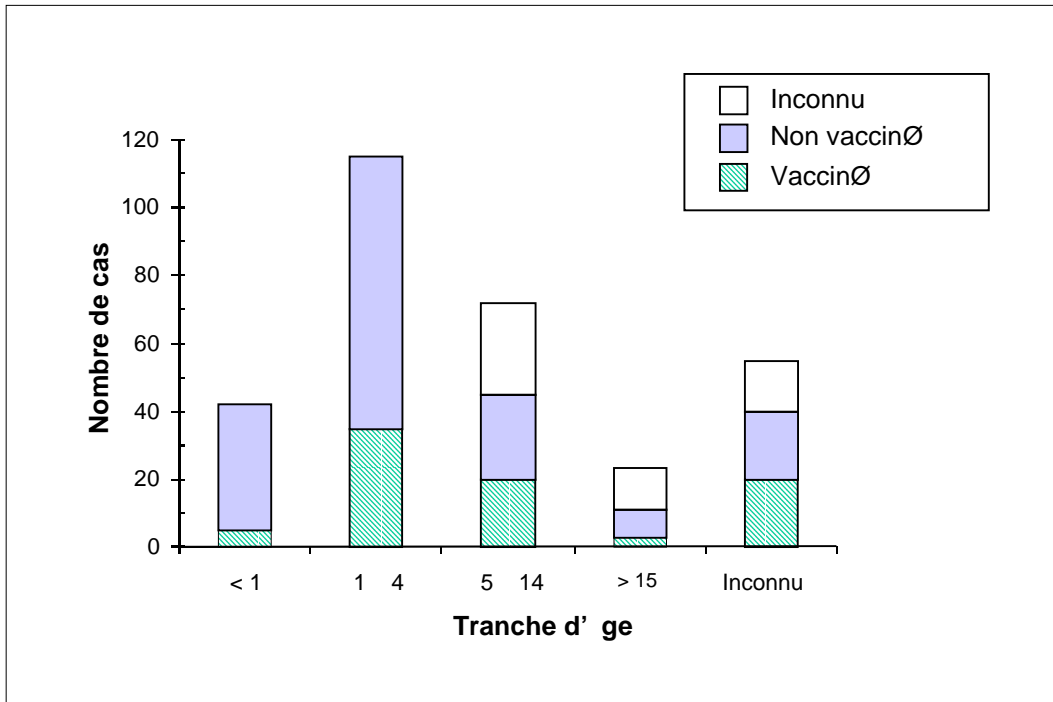
Cas de maladies évitables par la vaccination, 1997-1998 (au 15 février 1999)

District	Population 1988	% des établissements ayant fourni une notification	Diphtérie		Coqueluche		Tétanos néonatal		Total des cas de tétanos		Rougeole	
			1997	1998	1997	1998	1997	1998	1997	1998	1997	1998
Central	180 000	91%	5	3	18	5	2	8	7	10	109	67
Grand Est	84 000	92%	0	1	4	3	2	1	5	7	212	35
Nord	144 000	100%	2	12	12	2	1	15	2	21	87	29
Nord-Ouest	240 000	80%	4	1	24	3	0	5	2	6	54	58
Sud-Est	66 000	100%	1	3	2	0	0	1	1	3	76	41
Ouest	126 000	100%	0	0	3	0	0	0	1	2	111	77
Rondonie	840 000	94%	12	20	63	13	5	30	18	49	649	307

Nombre de déclarations mensuelles de case de rougeole pour l'année 1998, Rondonie (au 15 février 1999)



Nombre de cas de rougeole par tranches d'âge et par situation au regard de la vaccination, Rondonie 1998 (au 15 février 1999)



Annexe 6 :

Tableau des données reçues relatives aux maladies évitables par la vaccination

District	janvier	février	mars	avril	mai	juin	juillet	août	septembre	octobre	novembre	décembre
Central	282	27/3	13/5	28/5	26/6	22/7	23/8	25/9	21/10	28/11	24/12	28/1
Grand Est	15/2	15/3	15/4	15/5	15/6	15/7	15/8	15/9	15/10	15/11	15/12	15/1
Nord	3/3	5/4	3/5	2/6	1/7	31/7	31/8	2/10	31/10	30/11	29/12	30/1
Nord-Ouest	21/2	17/3	19/4	28/5	30/6	2/8	30/8	1/10	22/10	28/11	2/1	28/1
Sud-Est	2/3	5/4	2/5	1/6	2/7	2/8	1/9	30/9	29/10	30/11	30/12	29/1
Ouest	26/2	28/3	3/5	27/5	30/6	1/8	29/8	25/9	25/10	25/11	4/1	31/1
% déclarés	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%	100%
% dans les délais	67%	67%	33%	67%	67%	50%	83%	67%	100%	100%	67%	100%

Annexe 7 :

Registre des données à traiter – Maladies évitables par la vaccination, janvier à mars 1998

District	Date de réception	Mois de déclaration	Nombre d'établissements ayant envoyé des déclarations	Vérfié	Saisie (numéro d'enregistrement)	Classé	Remarques
Grand Est	15/2	janvier	23/5		73		
Nord-Ouest	21/2	janvier	12/15		74		
Ouest	26/2	janvier	20/20		75		
Central	28/2	janvier	32/35		76		? Total rougeole réglé 14/3
Sud-Est	2/3	janvier	20/20		77		
Nord	3/3	janvier	12/15		78		Enverra mise à jour – reçue 20/3
Grand Est	15/3	février	23/25		79		
Nord-Ouest	17/3	février	14/15		80		
Nord	20/3	mise à jour janvier	15/15		78		