



FÉDÉRATION MONDIALE DE L'HÉMOPHILIE
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
FEDERACIÓN MUNDIAL DE HEMOFILIA

COLLECTE DE DONNÉES DE QUALITÉ

Pourquoi collecter les données ?

Les données collectées à l'échelle nationale par les membres de la Fédération mondiale de l'hémophilie (FMH) sont extrêmement utiles afin de plaider en faveur d'une meilleure prise en charge des personnes atteintes de troubles de la coagulation. Elles peuvent être utilisées à l'échelle nationale et également collectées à l'échelle mondiale par la FMH. Grâce aux données, le lancement de programmes nationaux et la distribution de concentrés de facteur de coagulation, même en très faible quantité, se sont révélés efficaces dans l'amélioration des résultats cliniques. Les données peuvent également servir à soutenir le maintien des niveaux de soins actuels (par exemple, en démontrant le rapport qualité-prix ou les économies à long terme) en se concentrant sur des activités de sensibilisation ciblée et en orientant les décisions concernant l'affectation de ressources limitées.

La qualité des données repose sur leur fiabilité. Lorsque vous savez que vous disposez de données actualisées de grande qualité, vous pouvez les utiliser en toute confiance dans le cadre d'activités efficaces de plaidoyer, de travaux de recherches utiles, de planification stratégique pertinente ainsi que de gestion de la délivrance des soins de santé.

Critères relatifs à la qualité des données

Pour garantir que les données que vous collectez sont de très bonne qualité et que vous pouvez les utiliser en toute confiance, assurez-vous qu'elles répondent aux critères suivants :

- **Pertinence et exhaustivité** – Les données englobent tous (et uniquement) les éléments requis pour répondre à la question donnée. Par exemple, pour tirer des conclusions d'une étude sur l'efficacité de la prophylaxie, il est nécessaire de disposer de données sur la date de début du traitement, son intensité, la proportion des doses prescrites réellement administrées et la fonction articulaire ou les résultats d'une évaluation sur la qualité de vie.
- **Fiabilité** – Dans la mesure du possible, les données correspondent à la situation réelle ; dans certains cas, l'approximation, mais pas l'hypothèse, peut être acceptable. L'impact des différents milieux et traitements ou des changements au fil du temps ne peut être mesuré qu'en utilisant des données précises. Par exemple, si un registre de patients ne prend pas en compte les cas de décès ou d'émigration, cela pourrait conduire à une surestimation de la population de patients réelle et à des conclusions erronées sur la quantité de facteurs utilisée par patient.



- **Régularité et compréhension** – Les données doivent être collectées avec rapidité (sondages uniques) ou une fréquence (collecte régulière de données, telle que les registres) convenant à l'usage prévu et en utilisant la terminologie technique standard. Il est également important de les retranscrire dans un langage que les utilisateurs ciblés comprennent.

Comment collecter des données de qualité ?

Les données peuvent être collectées soit à un groupe populationnel (nombre de patients, coût par unité de facteur, quantité totale de facteur utilisée, nombre de patients sous prophylaxie, organisation du système de santé), soit à l'échelle individuelle (fréquence de saignements, intensité de douleurs, taux de l'absentéisme à l'école ou au travail). Les données collectées à l'échelle individuelle, doivent regrouper les données collectées de nombreuses personnes, puis être ramenées à une moyenne afin de démontrer les tendances réelles plutôt que des éléments anecdotiques.

Tout d'abord, définissez clairement la question à laquelle il faudra répondre et assurez-vous que les données collectées sont pertinentes. Quand c'est possible, utilisez des outils validés afin de collecter les données. Les outils validés sont des méthodes de collecte de données qui ont été évaluées et jugées fiables. Essayez de mesurer des aspects ou événements simples, objectifs et quantifiables plutôt que complexes ou subjectifs (par exemple, le taux d'absentéisme à l'école plutôt que le niveau d'études). Les méthodes de mesure doivent être reproductibles en vue de donner des résultats similaires si vous ou une autre personne les utilisez à nouveau afin de mesurer le même phénomène.

Consultez vos homologues, les études publiées ou la FMH pour demander des conseils sur les stratégies et les outils de collecte de données.

Éléments indispensables à la collecte efficace de données de qualité

- Obtenir l'approbation et l'appui des dirigeants et des parties prenantes (ministères de la santé, centres de traitement, cliniciens et patients) sous la forme d'une vision et d'une mission partagées, de politiques à l'échelle de l'organisation et de ressources mises en œuvre.
- Assurer une formation et un soutien convenables aux collecteurs de données.
- Définir des processus de vérification de qualité et diffuser des rapports sur les données collectées, pour qu'elles répondent à un véritable objectif.

Références

1. Compendium d'outils d'évaluation de la FMH : www.wfh.org/assessment_tools
2. *What you should know about Data Quality – A guide for health and social care staff*. Publié par la Health Information and Quality Authority. 2012. <http://www.hiqa.ie/publications/what-you-should-know-about-data-quality-guide-health-and-social-care-staff>
3. *Guiding Principles for National Health and Social Care Data Collections*. Publié par la Health Information and Quality Authority. 2013. <http://www.hiqa.ie/publications/guiding-principles-national-health-and-social-care-data-collections>