

Rapport mondial du PGO

Services publics

Santé



Principaux éléments

Les membres du PGO ont adopté une approche extrêmement variée en matière de santé, allant de la surveillance des dépenses locales par les citoyens à la participation du public aux principales décisions réglementaires et politiques. Les principaux domaines d'initiatives futures pourraient inclure l'amélioration de la couverture sanitaire et des soins primaires universels, la santé reproductive (y compris les soins prénataux, maternels et néonataux), et l'amélioration du budget général et de l'intégrité. Un aperçu général des points clés est présenté ci-dessous :

- **Données relatives au domaine de la politique**

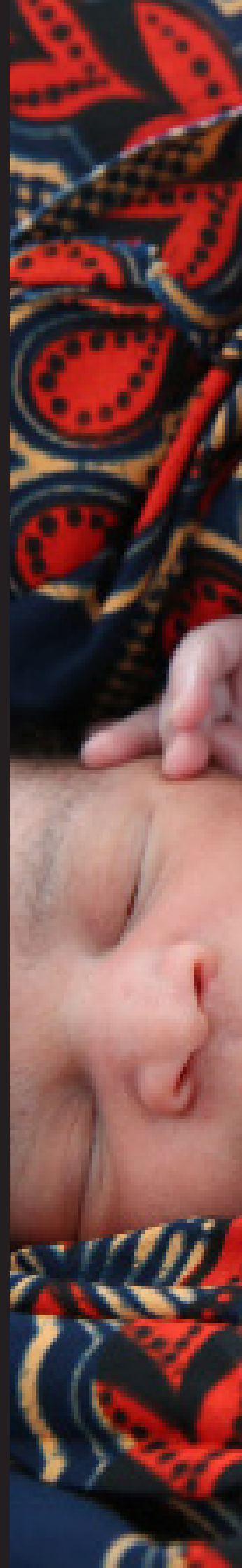
Les données sur les résultats en matière de santé et de santé reproductive sont très en retard par rapport aux données sur les intrants. Les pays du PGO peuvent envisager de s'engager à centraliser et à rendre comparables les données sur les installations sanitaires, les résultats et la santé reproductive, en accordant une attention particulière à la ventilation par sexe et par localité.

- **Renseignements sur le processus d'élaboration des politiques**

- *Planification et suivi universels des soins de santé* : La majorité des membres du PGO couverts par la base de données sur la couverture sanitaire universelle de l'Organisation mondiale de la santé ont mis en place des plans pour atteindre cet objectif, mais une minorité d'entre eux publient régulièrement des données sur les progrès réalisés. Bien que les méthodes de mesure varient d'un pays à l'autre, les membres du PGO peuvent envisager de publier des indicateurs d'efficacité et de suivi en vue d'une protection d'assurance maladie universelle.
- *Approvisionnement en santé* : Selon les experts nationaux, la plupart des membres du PGO n'avaient pas de processus d'appel d'offres entièrement ouverts et concurrentiels. Il est à noter qu'environ le tiers d'entre eux avaient des systèmes solides. Les membres du PGO peuvent y remédier en mettant au point des systèmes de contrats ouverts centrés sur l'utilisateur pour des éléments clés du système de santé..
- *Budgétisation à l'échelle des programmes* : La plupart des pays du PGO disposaient d'un budget au niveau des programmes, mais ils étaient moins nombreux à rendre compte des dépenses et des résultats. La plupart des rapports mettaient l'accent sur la réalisation des actions plutôt que sur le rendement. Les membres du PGO souhaitant se concentrer sur ce domaine peuvent travailler sur la désagrégation des données budgétaires et l'introduction d'informations de suivi dans ces systèmes.

- **Participation et responsabilisation**

Les membres du PGO, là où ils se concentrent sur l'amélioration de la participation et de la responsabilisation en matière de santé, se sont largement concentrés sur la participation des citoyens aux politiques et aux stratégies. Un groupe plus restreint s'est concentré sur le suivi du budget et de l'approvisionnement. Quatre gouvernements ont mis l'accent sur la responsabilisation à l'égard des résultats pour les patients. Lorsque les membres du PGO souhaitent se concentrer sur l'amélioration des systèmes de responsabilisation, les actions peuvent s'axer sur la création d'institutions de responsabilisation sociale dans le contexte d'autres systèmes plus formels de responsabilisation, tels que les bureaux de l'ombudsman et les auditeurs..



Il existe un consensus mondial : le fait de s'attaquer aux problèmes de santé n'est pas seulement essentiel au développement; cela permet aussi de garantir une croissance inclusive et durable au sein de toutes les économies. Un argument pour l'importance de la couverture universelle et de l'accès à des soins de santé de qualité dépasse le cadre du présent rapport. Toutefois, il suffit de dire que l'amélioration des résultats pour la santé est un objectif dépassant les frontières nationales (pour des renseignements de base sur ce domaine, veuillez vous référer à la section « Bon à savoir : Politiques de santé pour les généralistes »).

L'ouverture du gouvernement est l'un des nombreux moyens possibles de s'attaquer à la complexité des défis actuels en matière de santé, y compris l'atteinte d'objectifs audacieux comme l'accès universel aux soins de la santé et la résolution de problèmes particuliers liés à certaines maladies.

Comme pour les autres services publics, les approches ouvertes du gouvernement en matière de soins de santé, bien qu'elles soient générales, peuvent se diviser en trois grandes catégories :

1. Données sur les intrants et les résultats en matière de soins de santé : Il s'agit notamment de données sur les principales maladies, les résultats en matière de soins de santé génésique et les moyens de prise de décisions.
2. Renseignements sur le processus d'élaboration des politiques : Cela comprend l'élaboration des politiques, les décisions budgétaires et l'établissement des priorités, ainsi que l'approvisionnement et la mise en œuvre.
3. Participation et responsabilisation : Ces approches comprennent l'amélioration des moyens mis à la disposition du public afin que ses membres puissent donner leurs avis et des rétroactions et obtenir une réponse du gouvernement aux préoccupations.



Les familles attendent de voir une infirmière pour vacciner leurs enfants."Photographie de Dominic Chavez, Banque Mondiale

La majorité des membres du PGO ayant un plan d'action (43 sur 85) ont inclus la santé dans leur plan d'action au moment de la rédaction du présent rapport. Au total, sur plus de 3 000 engagements, 120 ont été inclus dans des plans d'action depuis la genèse du PGO, et 54 engagements sont actifs dans 25 pays ou localités. Cela signifie que les engagements en matière de soins de santé sont relativement courants au sein du PGO. En comparaison avec d'autres domaines en matière de politiques, la santé est la deuxième catégorie la plus répandue dans la fonction publique après l'éducation.

Sur les 120 engagements, les pays du PGO se concentrent sur les suivants (dans des catégories non exclusives) :

- **Données** : 75 engagements (63 %) concernent la publication de données sur le rendement du secteur de la santé (p. ex. les résultats pour les patients) et d'autres services numériques qui améliorent la transparence et la prestation des services dans le secteur des soins de la santé.

- **Participation** : 40 engagements (33 %) impliquent la participation des citoyens aux décisions concernant la santé, comme la construction de cliniques ou la conception de politiques.
- **Responsabilisation** : 14 engagements (12 %) portent sur la responsabilisation (par exemple, Kigoma a mis en place les vérifications sociales de l'administration des médicaments à l'hôpital public). Ce chiffre est inférieur à la moyenne globale des autres secteurs, qui est de 24 %.

Un sous-ensemble plus restreint d'engagements en matière de données sur la santé a, parfois involontairement, porté sur la protection de la vie privée, un complément nécessaire à toute discussion sur l'ouverture des programmes, surtout lorsqu'elle a une incidence sur la divulgation des données sur les patients ou des données locales. Par exemple, l'engagement du Royaume-Uni concernant le système de données national en santé a fourni une occasion importante de réfléchir à la protection de la vie privée dans le secteur des soins de santé.

Constats par domaine de politiques de la santé



Une grande partie de cette section s'articule autour des types de contributions que les approches gouvernementales ouvertes peuvent apporter à la politique et à la pratique en matière de santé par la transparence, la participation et la responsabilisation. Par conséquent, il s'articule autour des valeurs d'un gouvernement ouvert en matière d'accès à l'information (données et renseignements non liés aux données), de participation du public et de responsabilisation.

Pour les professionnels de la santé, il peut être utile d'examiner les domaines de santé en particulier présentés dans cette section, classés par sujet. Ces mesures ont été décidées sur la base d'une combinaison de leur applicabilité universelle aux pays du PGO et de la disponibilité des données. La section comprend des données sur les sujets suivants (sources entre parenthèses) :

1. Établissements de santé et intrants

- a Disponibilité des données ouvertes sur les installations et les budgets (Open Data Watch);
- b Budgétisation par programme dans les pays à revenu intermédiaire et à faible revenu (International Budget Partnership et Overseas Development Institute);
- c Intégrité publique de

l'approvisionnement en santé (World Justice Project).

2. Universal health coverage and primary care

- a Politique de soins de santé universelle et surveillance de données (Organisation mondiale de la santé).

3. Qualité des soins de santé

- a Disponibilité des données ouvertes sur les résultats en matière de santé (Open Data Watch);
- b Révision des tableaux de bord communautaires et d'autres interventions en matière de responsabilité sociale (divers organismes);
- c Surveillance de l'efficacité des programmes de santé (International Budget Partnership).

4. Santé reproductive

- a Disponibilité des données ouvertes sur l'accessibilité et sur les résultats de santé reproductive (Open Data Watch);
- b Transparence budgétaire en matière de santé reproductive (Population Action International et International Planned Parenthood Federation).



Politiques de santé pour les généralistes



Photographie de Xixinxiu, Adobe Stock

L'accès de tous à des services de santé et à des résultats de qualité est une responsabilité fondamentale des démocraties modernes. Pour y parvenir, de multiples paliers de gouvernement, des acteurs du secteur privé, des universitaires, des organismes communautaires et sans but lucratif et des citoyens doivent déployer des efforts.

L'étendue du domaine peut être écrasante pour des spécialistes qui ne sont pas des spécialistes de la santé, et si certains défis sont universels, d'autres sont propres à chaque pays. La conception finale des interventions, bien sûr, dépendra des priorités publiques de chaque localité.

Les interventions en matière de soins de santé peuvent porter sur l'un ou l'autre des domaines d'intervention suivants :

- Les soins de santé primaires, y compris les « soins centrés sur le patient »
- Santé reproductive, maternelle, néonatale, infantile et adolescente
- Pandémies
- Nutrition
- Maladies infectieuses
- Maladies non transmissibles
- Santé mentale
- Recherche médicale

Dans l'un ou l'autre de ces domaines

d'intervention, il y a des domaines spécifiques de politique et de mise en œuvre à aborder :

- Politiques et règlements
- Application des normes (responsabilité en matière de comportement)
- Gestion du budget et des ressources
- Approvisionnement et tarification
- Gestion des ressources humaines (dotation, formation, attitudes)
- Prestation de services
- Assurance maladie, protection d'assurance maladie universelle et inscription aux soins de santé

Les acteurs peuvent inclure :

- Les décideurs (y compris les législatures et les commissions indépendantes)
- Installations gérées par l'État
- Organismes autonomes parrainés par l'État (comme les organismes de recherche médicale)
- Acteurs du secteur privé (à but lucratif)
- Travailleurs
- Les patients et leur famille ou leur communauté
- Acteurs à but non lucratif (y compris les organisations laïques, religieuses, communautaires ou internationales)

Compte tenu de la multiplicité des objectifs, des niveaux de prise de décision et des acteurs, les réformes du PGO devront cibler l'ouverture de ces prises de décisions dans les domaines d'intervention ayant la plus grande incidence. Alors que dans un pays, les maladies non contagieuses peuvent être celles qui contribuent le plus à la morbidité et à la

mortalité, une autre piste de solutions peut faire face au problème aigu des pandémies ou celui d'assurer l'accès universel aux soins primaires. Il n'entre pas dans le cadre du présent rapport de procéder à une évaluation des problèmes pour chaque pays, mais seulement de proposer une liste des domaines d'intervention possibles.

Le PGO et la santé

Il n'existe pas de données complètes ou systématiques sur l'existence ou la qualité de la participation ou de la responsabilité en matière de soins de santé dans les pays du PGO. En l'absence de telles informations, ce rapport ne peut que suggérer que les frontières de la participation et de la responsabilité existent à de multiples niveaux et dans un certain nombre de types de décisions. Sans données de tiers, ce rapport ne peut pas évaluer le besoin déclaré des pays du PGO, mais avec les données du mécanisme d'évaluation indépendant, nous pouvons évaluer l'importance exprimée des pays du PGO.

En préparation de ce Rapport Global du PGO, les auteurs ont passé en revue des douzaines d'engagements axés sur l'amélioration de la participation et de la responsabilisation du public dans le processus décisionnel. Les données probantes suggèrent que les plans d'action mettent l'accent sur un aspect précis. L'accent est mis en grande partie au niveau national et l'accent est fortement mis sur la surveillance générale, en particulier la surveillance du rendement. La liste complète des engagements par catégorie est disponible à la section « Engagements en matière de participation civique et de responsabilité publique dans le domaine de la santé » à la page suivante. Les principales catégories d'engagements sont les suivantes :

- **Conseils consultatifs et élaboration de politiques citoyennes :** Le plus grand groupe d'engagements (neuf au total) concerne l'élaboration de politiques

citoyennes ou la participation à la programmation de la prestation des soins de santé.

- **Surveillance publique du rendement :** Six engagements portent sur la surveillance publique du rendement de l'organisme, dont trois sont locaux. Les trois autres figuraient dans le deuxième plan d'action du Brésil.
- **Suivi du budget et des dépenses :** Cinq engagements portent sur la surveillance publique des dépenses.
- **Politiques en matière de conflits d'intérêts :** Deux pays ont traité des conflits d'intérêts en matière de politique de santé (l'Argentine en général et le Mexique pour l'enjeu relatif à l'obésité).
- **Responsabilité sociale :** Deux plans d'action sont axés sur le renforcement de la responsabilité sociale au niveau communautaire (Mongolie et Uruguay).
- **Science publique :** Les États-Unis ont pris un certain nombre d'engagements en matière de science publique.
- **Autonomisation du patient :** Au-delà des mécanismes de rétroaction (à Buenos Aires), aucun plan d'action ne traitait de l'autonomisation des patients (que ce soit par le biais d'un système de bureaux d'ombudsman ou de défenseurs des patients), de l'amélioration des régimes de responsabilité ou des droits des patients.





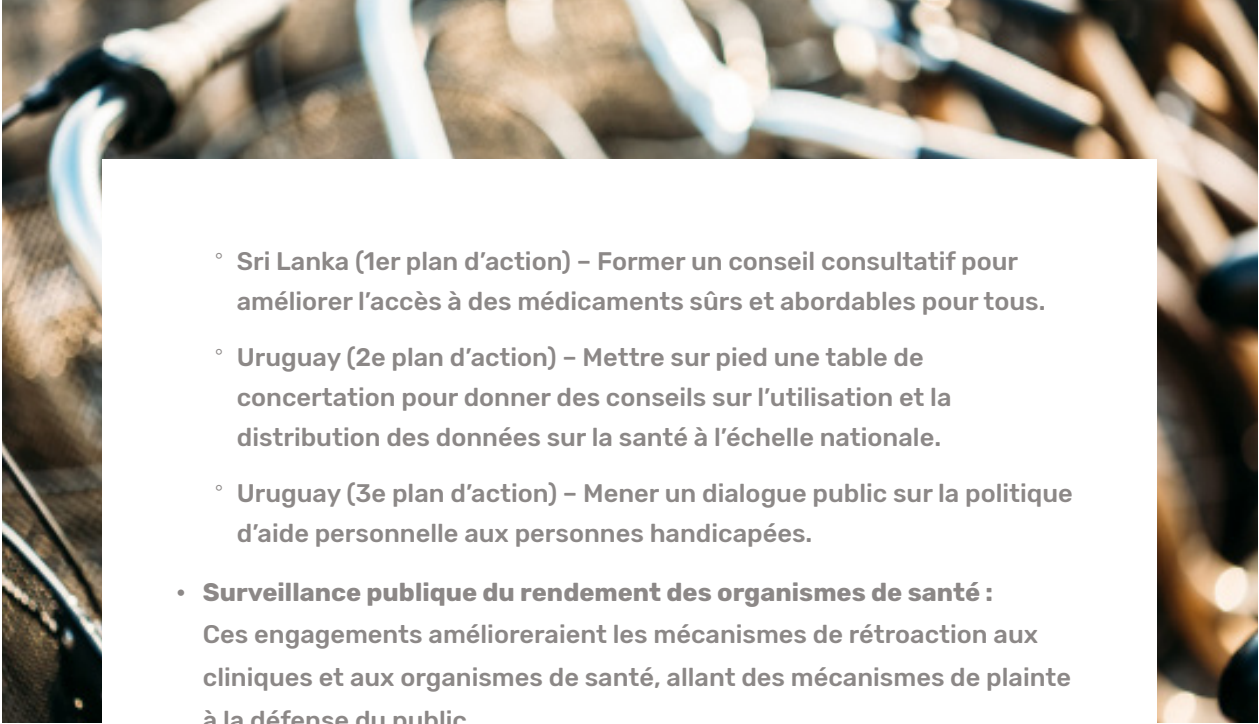
Photographie de Casfotoarda, Adobe Stock

LEÇONS À TIRER DES RÉFORMATEURS

Engagements en matière de participation civique et de responsabilité publique dans le domaine de la santé

Les engagements du PGO entreprises pour améliorer la participation et la responsabilisation du public sont ci-dessous. Ceux-ci peuvent aider à inspirer d'autres pays à adapter des engagements similaires, le cas échéant.

- **Conseils consultatifs et participation des citoyens à l'élaboration des politiques : Ces engagements portent sur la participation des citoyens à la réglementation, aux politiques et aux programmes concernant la pratique des soins de santé.**
 - Colombie (2e plan d'action) – Mettre au point des initiatives pour traiter des questions de santé et d'autres questions, en particulier celles qui touchent les communautés marginalisées, par l'entremise de la « Bank of Initiatives », une plateforme de propositions citoyennes.
 - Danemark (1er plan d'action) – Créer des possibilités numériques de participation du public afin de déterminer les aspects efficaces des principaux services d'aide sociale, y compris les services de santé.
 - Indonésie (5e plan d'action) – Créer des outils de plainte des citoyens et un cadre de participation, y compris dans le secteur de la santé.
 - Paraguay (3e plan d'action) – Améliorer la participation des citoyens à l'élaboration des politiques et à l'allocation des ressources dans le secteur de la santé.
 - Corée du Sud (4e plan d'action) – Améliorer le fonctionnement du comité d'inspection de la salubrité des aliments au moyen d'un système de pétition publique.
 - Espagne (2e plan d'action) – Créer le Conseil espagnol multipartite sur la pharmacodépendance.



- Sri Lanka (1er plan d'action) – Former un conseil consultatif pour améliorer l'accès à des médicaments sûrs et abordables pour tous.
- Uruguay (2e plan d'action) – Mettre sur pied une table de concertation pour donner des conseils sur l'utilisation et la distribution des données sur la santé à l'échelle nationale.
- Uruguay (3e plan d'action) – Mener un dialogue public sur la politique d'aide personnelle aux personnes handicapées.
- **Surveillance publique du rendement des organismes de santé :**
Ces engagements amélioreraient les mécanismes de rétroaction aux cliniques et aux organismes de santé, allant des mécanismes de plainte à la défense du public.
 - Bojonegoro, Indonésie (1er plan d'action) – Évaluation publique des services offerts dans les cliniques de santé communautaire.
 - Brésil (2e plan d'action) – Favoriser la participation du public par le biais de la participation numérique aux conseils de santé.
 - Brésil (2e plan d'action) – Permettre la participation du public au processus de surveillance des données de l'Agence de réglementation de la santé par le biais d'un système de consultation.
 - Brésil (2e plan d'action) – Élargir le système de l'ombudsman national afin d'améliorer le système de participation du public en matière de santé.
 - Buenos Aires, Argentine (1er plan d'action) – Créer un portail intégré permettant aux citoyens de rendre compte des services de santé sexuelle et reproductive.
 - Tbilissi, Géorgie (1er plan d'action) – Créer des mécanismes de rétroaction des citoyens sur les services municipaux de base.
- **Suivi du budget et des dépenses :** Ces engagements font participer le public à l'établissement du budget et à la vérification des dépenses afin de s'assurer qu'elles correspondent à la prestation des biens et des services.
 - Brésil (2e plan d'action) – Mettre en place un système de suivi du budget public pour suivre les dépenses consacrées à la sécurité alimentaire et nutritionnelle.
 - Burkina Faso (1er plan d'action) – Mettre en place des comités de citoyens pour surveiller les manœuvres frauduleuses dans les





services de santé.

- Guatemala (2e plan d'action) – Donner aux comités consultatifs techniques multisectoriels les moyens de surveiller les possibles cas de corruption dans le secteur de la santé.
- Indonésie (3e et 5e plans d'action) – Mettre en place des mécanismes participatifs de suivi de l'allocation et de l'utilisation des subventions de santé publique (soit une aide relative au financement des soins de santé).
- Pérou (2e plan d'action) – Faire participer le public aux efforts de responsabilisation concernant l'affectation et les dépenses du programme d'alimentation scolaire Qali Warma.
- **Suivi des médicaments** : Ces engagements assurent le suivi de la livraison des médicaments aux hôpitaux et aux cliniques afin d'assurer leur arrivée.
 - Elgeyo Marakwet, Kenya (1er et 2e plans d'action) – Assurer la participation du public dans le suivi des chaînes d'approvisionnement des médicaments.
 - Honduras (2e et 3e plans d'action) – Faire participer le public au suivi des dépenses en médicaments et autres fournitures médicales.
- **Politiques en matière de conflits d'intérêts** : Ces engagements visent à améliorer l'orientation éthique de l'élaboration des politiques de santé.
 - Argentine (3e plan d'action) – Améliorer la transparence et la participation à l'élaboration des politiques de santé en donnant des conseils sur les conflits d'intérêts.
 - Mexique (3e plan d'action) – Élaborer des lignes directrices sur les conflits d'intérêts concernant les politiques traitant de l'obésité comme un problème de santé publique.



- **Responsabilité sociale** : Ces engagements concernent le fait que les citoyens locaux surveillent et préconisent l'amélioration de la prestation des services de santé.
 - Mongolie (2e plan d'action) – Les citoyens locaux peuvent utiliser les outils de responsabilité sociale pour favoriser le dialogue au palier local sur les services de santé et d'éducation.
 - Uruguay (1er plan d'action) – Des militants de la responsabilité sociale récemment formés demandent au gouvernement de répondre à leurs besoins en matière de soins de santé et d'améliorer la prestation des services. Les stagiaires qui ont évalué l'approvisionnement de matériel médical dans leur communauté ont établi des économies potentielles équivalant à dix pour cent du budget de la santé.
- **Science publique** : Ces engagements visent à rendre plus transparents les processus de recherche et de réglementation financés par l'État et à publier les résultats de ces processus.
 - États-Unis (1er et 2e plans d'action) – L'Agence américaine des produits alimentaires et médicamenteux et d'autres organismes de réglementation scientifique encourage la rétroaction d'experts par le biais d'Expert Net et d'autres outils de participation proactive.¹
 - États-Unis (3e plan d'action) – Les membres du public et les experts seront en mesure de contribuer au processus de la President's Precision Medicine initiative (L'initiative du président sur la médecine de précision).





Les frontières de la gouvernance de la santé dans le PGO

En utilisant la typologie des interventions gouvernementales ouvertes énumérées ci-dessus, nous obtenons une meilleure idée d'où se situent les contraintes actuelles, ou les points faibles, pour les membres du PGO, d'après les données de tiers. Les données sur la gouvernance du secteur de la santé, en particulier la gouvernance ouverte, sont actuellement disparates et ne sont pas aussi complètes que dans les autres secteurs des services publics. Néanmoins, cette section vise à identifier les interventions les plus efficaces pour les membres du PGO en matière de disponibilité des données, d'information sur la prise de décision, de participation du public et de mesures de responsabilisation..

Données pour la prise de décision

Les défenseurs des données ouvertes d'un certain

nombre d'organismes ont dressé la carte de la couverture, de la désagrégation et de l'ouverture des données sur la santé. L'Open Data Watch's Open Data Inventory (ODIN) donne l'image la plus complète de l'état des données ouvertes sur la santé dans tous les pays membres du PGO au palier national.² L'ODIN regroupe toutes les statistiques disponibles de l'organisation statistique nationale de chaque membre du PGO autour de plus de 20 domaines de politique, dont la santé. L'avantage de ces données, par rapport à de nombreuses autres sources de données, est qu'elles proviennent entièrement de sites Web nationaux. Les données ne portent pas sur la qualité des données au-delà des éléments de protection et de disponibilité. Les questions entourant la fiabilité et l'exactitude des données dépassent la portée du présent rapport ou des données actuellement disponibles. Malgré tout, la simple disponibilité de

² "Le petit Gevorg est à son examen de la vue Région de Kotayk, Arménie." Photographie de Armine Grigoryan, Banque Mondiale

données, aussi imparfaites soient-elles, augmente la probabilité de comparaisons croisées avec d'autres sources et d'occasions de vérification par des experts, des praticiens et le public. Cette section examine la disponibilité des données publiques sur les établissements de santé, les résultats en matière de santé et la santé maternelle et reproductive.

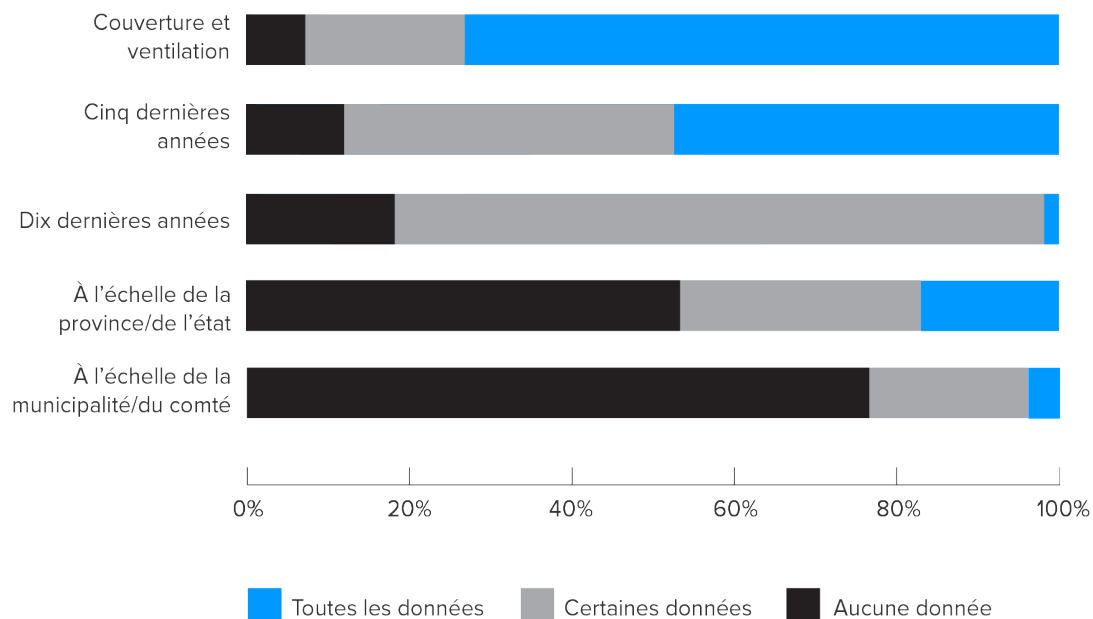
Données sur les établissements de santé

Les données sur les établissements de santé permettent de suivre les facteurs qui rendent possible une grande partie des soins de santé. Cela comprend le nombre et le type d'établissement, le personnel, les lits ou les données budgétaires. La plupart des pays du PGO collectent et publient des données sur les établissements de santé. (Voir la figure 1 pour les chiffres précis.)

- **Disponibilité et ventilation** : Dans les trois quarts des pays du PGO, les données couvrent les établissements publics, privés et à but non lucratif ou sont ventilées par type d'établissement (par exemple, hôpitaux et cliniques). Quelques pays ne mettent pas ces données à disposition ou ne les ventilent pas. (Voir la figure 1, rangée 1.) Pour ce sous-ensemble de pays, la collecte et la publication de ces données pourraient constituer une contribution utile.
- **Données chronologiques** : Comme dans le cas de nombreux services publics examinés lors de la préparation du présent rapport, bien que les données soient disponibles pour l'année 2017, moins de données sont disponibles pour les années précédentes, et les lacunes sont nombreuses. Peu (moins d'un sur vingt) fournissent des données pour la dernière décennie. Cela rend difficiles le suivi des améliorations et les comparaisons. (Voir la figure 1, rangées 2 et 3.) Une part importante de cette situation est attribuable au fait que les données ont été publiées dans différents formats ou publications (comme des pages de rapports gouvernementaux plus volumineux en format PDF) ou n'étaient pas disponibles du tout pour les années antérieures. Espérons que, maintenant que de nombreux gouvernements publient dans des formats ouverts, toutes les données futures le seront également.
- **Ventilation géographique** : Une petite minorité de pays du PGO dispose de ces données ventilées sur les plans des administrations provinciales ou de niveau 1 (paliers municipal ou départemental). La plupart n'ont pas de données ventilées, tandis que quelques-unes ont des mosaïques de données pour les territoires régionaux. (Voir la figure 1, rangées 4 et 5.)

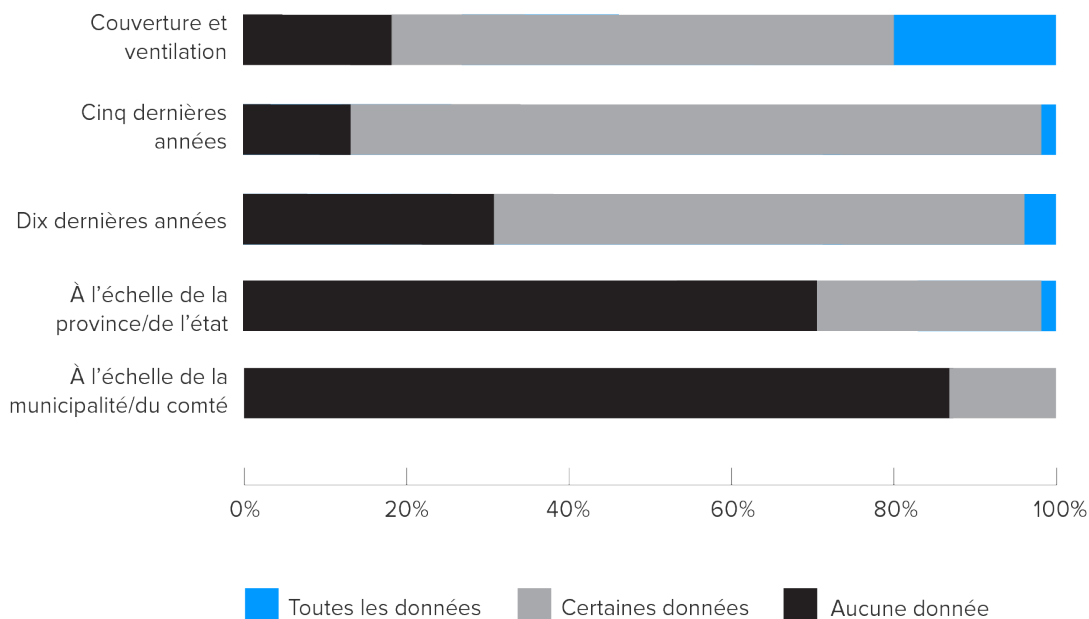


FIGURE 1: La majorité des bureaux nationaux des statistiques des pays du PGO publient des données récentes sur les établissements de santé (lits d’hôpitaux, budgets, personnel), mais elles sont rarement décomposées ou accessibles sur des périodes de temps plus longues



Source: Open Data Watch Open Data Inventory 2017, Établissements de santé (n = 79)

FIGURE 2. Peu d'offices nationaux des statistiques de pays du PGO publient des données complètes sur la vaccination, la prévention des maladies et le maintien de la santé



Source: Open Data Watch Open Data Inventory 2017, Résultats en matière de santé (n = 79)

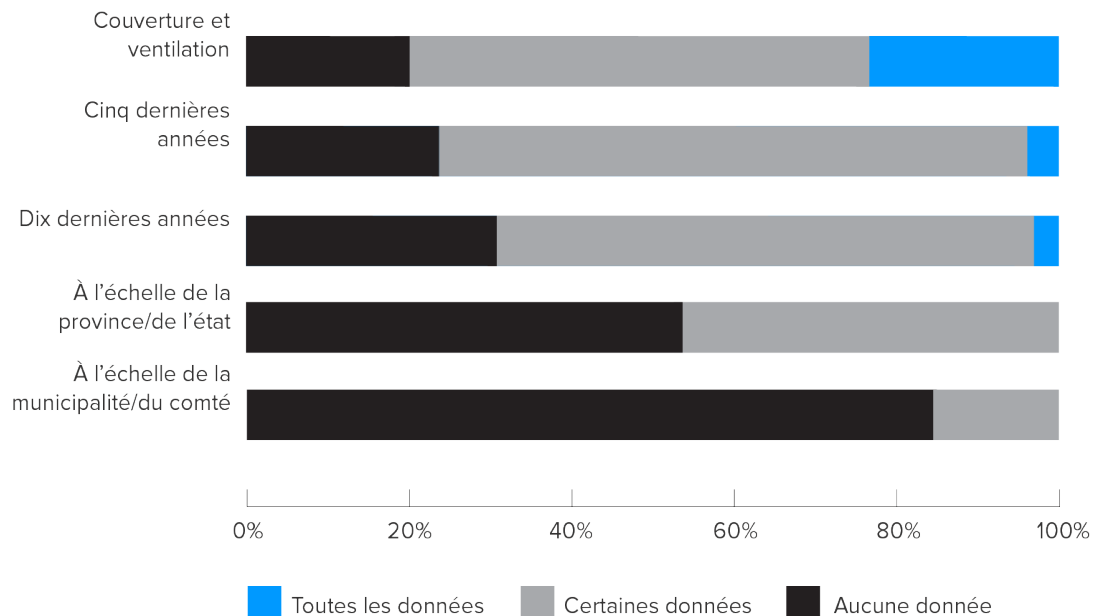
Données sur la santé reproductive

Les données sur la santé en matière de procréation couvrent au minimum la mortalité maternelle, la mortalité infantile, les taux de mortalité des moins de cinq ans, les taux de fécondité, la disponibilité des contraceptifs et les taux de natalité chez les adolescentes. Là encore, la plupart des pays du PGO disposent d'une partie de ces données, mais la plupart d'entre eux ne disposent pas de données sur l'ensemble de ces secteurs.

- **Disponibilité et ventilation** : Dans la majorité des pays du PGO, ces données sont disponibles sous une forme ou une autre, bien que seulement un sur huit dispose des trois ensembles de données. Un nombre égal de pays ne rendent pas ces données disponibles du tout. (Voir la figure 3, rangée 1.)

- **Données chronologiques** : Parmi les pays qui disposaient de données de 2017, seul un pays sur quatre disposait de données pour les années précédentes. (Voir la figure 3, rangées 2 et 3.)
- **Ventilation géographique** : Aucun pays du PGO n'a de données sur la santé reproductive disponibles à l'échelle provinciale. Près de la moitié des pays ont une couverture pour certaines données. La grande majorité d'entre eux ne disposent pas de données ventilées par zone géographique, surtout en aval du palier provincial. (Voir la figure 3, rangées 4 et 5.) C'est probablement le cas sur de nombreux plans parce que les données sont décentralisées et qu'elles peuvent ne pas être normalisées.

FIGURE 3. Roughly a quarter of OGP countries' NSOs publish comprehensive data on reproductive, maternal, neonatal and child health. It is rarely disaggregated. Nor is it available over time.



Source: Open Data Watch Open Data Inventory 2017, Santé en matière de procréation (n = 79)





“Glasgow Royal Infirmary.” Photographie de Colin & Linda McKie, Adobe Stock

LEÇONS À TIRER DES RÉFORMATEURS

Confiance, vie privée et transparence dans la réforme de la santé au Royaume-Uni

Le National Health Service (NHS) est un élément extrêmement populaire du système public de protection sociale au Royaume-Uni, mais la plupart des citoyens conviennent également que le service pourrait être plus efficace et efficient. Les citoyens veulent connaître leurs options en matière de soins et certains politiciens soucieux des fonds publics cherchent à réduire les coûts et à octroyer une place aux fournisseurs de services privés dans cette sphère de la société.

Depuis la création du PGO, le Royaume-Uni a placé l'amélioration des résultats et de l'efficacité des services en soins de santé au centre de son efforts au sein du PGO. Les intervenants du Royaume-Uni ont travaillé très fort pour rendre les données en matière de soins de santé utilisables par le public dans le cadre de leur plan d'action entre 2011 et 2016.

Les premier et deuxième plans d'action des intervenants du Royaume-Uni au sein du PGO visaient à résoudre ces problèmes en publiant des données ouvertes et en sollicitant les réactions du public. À certains égards, les efforts ont été couronnés de succès. À d'autres égards, le NHS s'est buté à de multiples problèmes provenant des limites de la transparence.³

Les réformes

L'amélioration des soins de santé a été un élément central de l'histoire du Royaume-Uni en ce qui concerne le PGO. En effet, lors du lancement initial du partenariat, le Royaume-Uni a vanté la publication et l'incidence des données de performance clinique sur l'amélioration des résultats chirurgicaux. Le premier plan d'action du PGO a mis en place des conseils ministériels en matière de transparence. Ils étaient composés de divers intervenants (fournisseurs, membres du public et fonctionnaires) et déterminaient les ensembles de données hautement prioritaires à communiquer. Le deuxième plan d'action, qui a débuté en 2013, comportait deux engagements visant à améliorer le rendement du NHS. Ils



Photographie de Fotos 593, Adobe Stock

couvraient :

- la publication d'indicateurs cliniques et autres indicateurs de rendement;
- la mise en œuvre d'un outil de recommandation des patients;
- un outil de mesure des résultats axée sur le patient; cet outil porte sur les services disponibles pour les patients atteints de maladies rares et compliqués.

Les résultats

Bon nombre des résultats de chacune des initiatives étaient importants, d'autres donnent un aperçu des réformes à apporter dans le futur.

Notamment :

- **Données sur le rendement clinique** : Douze ensembles de données cliniques de base et des données provenant de milieux de pratique générale, de services sociaux pour adultes et de mesures des résultats axées sur le patient ont été publiés. Au total, plus de 7 000 nouveaux ensembles de données sur la santé et de données cliniques et sur le rendement sont de nos jours disponibles grâce à une plateforme de données facilement consultable. En mars 2015, le NHS a indiqué qu'il avait atteint une couverture de 97 % des pratiques et des cliniques. NHS England travaillait pour « de meilleures données ouvertes ». ⁴
- **Données sur l'aide sociale** : La diffusion de l'information sur les services sociaux a progressé plus lentement. Le rapport du gouvernement proposait « de redéfinir l'ambition de réaliser 8 750 d'ici avril 2015 et 10 000 d'ici avril 2016 » en travaillant avec des partenaires comme les fournisseurs de soins à domicile. ⁵
- **Rétroaction du public** : Le Friends and Family Test, mis à l'essai en 2013, a été mis en œuvre dans des milieux de soins de la santé. Les données agrégées publiées comprennent plus de cinq millions de commentaires. L'équipe d'innovation du NHS a recours à ces données afin d'améliorer les services. NHS England affirme que les changements ont contribué à rehausser les normes en matière de soins de santé, ce qui a mené à « de nombreuses améliorations, de toute taille, partout au pays », mais il n'y avait aucune preuve claire de la façon dont ces changements ont contribué à améliorer les normes plus générales. ⁶





Le revers

Le programme Care.data était la pierre angulaire de cet ensemble de réformes. Il avait pour but de centraliser les données sur les patients par l'entremise du Service d'extraction en médecine générale (le General Practice Extraction Service) qui couvre plus de 9 000 cliniques de soins primaires au Royaume-Uni.⁷ Les patients avaient à exercer un droit d'opposition pour protéger leurs données personnelles, sinon elles seront stockées dans une base de données publique.

Immédiatement, le programme s'est heurté à de la résistance, et il a finalement pris fin. Parmi les principales préoccupations, notons :

- **Préoccupations des professionnels de la santé :** En 2014, 40 % des cabinets de médecine générale se sont retirés du programme en raison d'un manque de confiance dans sa capacité à maintenir un niveau de confidentialité totale.⁸
- **Préoccupations de la société civile :** Au sein du PGO, les organismes de société civile concernés s'ont refusé de s'engager avec du programme, ayant les mêmes préoccupations que le personnel médical en matière de protection de la vie privée. La population générale partageait quant à elle des préoccupations sur la façon dont les chercheurs auraient accès aux données. De plus, elle se demandait dans quelle mesure les données demeureraient anonymes et on se demandait si le public pouvait consentir à ce que les données soient utilisées à bon escient.⁹
- **Examen et préoccupations :** En juin 2015, Major Projects Authority a dit du projet care.data qu'il était irréalisable, lui donnant la note Rouge. Cela était causé, en partie, à des questions administratives, mais aussi au tollé que suscitaient les questions entourant la vie privée.¹⁰
- **Rapport et clôture :** En 2016, Dame Fiona Caldicott, la gardienne nationale des données, a publié un rapport sur la protection de la vie privée des patients au sein du programme (appelé Caldicott 3 après ses prédécesseurs de 1998 et de 2013). Elle a confirmé des difficultés liées au consentement, et le programme a été immédiatement fermé. Il fut confirmé dans le rapport¹¹ que des données privées ont été vendues pendant des années.¹²

Photographie de Simone D. McCourtie, Banque Mondiale



Leçons à tirer de Care.data

Pour les autres pays étudiant la possibilité d'ouvrir les données sur la santé, les enseignements tirés de l'expérience de care.data sont de trois types. Il semble que, aussi controversé que cela puisse paraître, des contrôles adéquats aient été mis en place pour responsabiliser les intervenants..

- **Protection de la vie privée** : Il fallait des protections adéquates au préalable pour veiller à la protection des données personnelles et l'assurance d'une réutilisation appropriée de celles-ci.
- **Délibération et confiance** : Le public et les fournisseurs de services n'ont pas donné leurs avis sur la façon dont la confidentialité des données serait assurée. Le rapport Caldicott 3 a déterminé qu'ils jouaient un rôle important et déterminant pour rétablir la confiance et aller de l'avant avec des projets de cette nature.
- **Défenseurs du public** : Grâce au rapport annuel du Major Projects Authority ainsi qu'au rapport de la gardienne nationale, le public a pris conscience des risques et des coûts considérables de ces grandes initiatives en matière de données.





“Tenant des comptes, Département des services de santé du Kegalle Provincial, Sri Lanka.” Photographie de Simone D. McCourtie/Banque Mondiale

Transparence des politiques et des budgets

Au-delà des données, toute question concernant la transparence dans le secteur des soins de la santé nécessite que le public en prenne connaissance : De quoi est-il question? Qui sont les intervenants? Quelle initiative a-t-elle été mise en œuvre? En matière de santé, il est difficile de tirer des conclusions s’appliquant au système dans son ensemble en ce qui concerne la transparence dans les processus décisionnels.

En quelques mots, il n’existe pas encore de jeux (ou d’ensembles) de données mondiales sur la gouvernance de système de santé et sur les décisions publiques. Il existe des indicateurs dispersés dans un certain nombre d’évaluations globales qui donnent un semblant d’image sur la transparence régnant au sein du secteur.¹³ Il est difficile de collecter des données sur les systèmes nationaux pour de nombreuses raisons. D’abord, les intervenants proviennent de différentes sphères sociales. Ensuite, les décideurs proviennent tous de divers paliers. De plus, les services sont as-

surés parfois par des organismes à but lucratif, parfois des organismes sans but lucratif et parfois par des intervenants gouvernementaux. Enfin, les questions peuvent être complexes et très techniques. Qui plus est, des considérations sont externes aux soins de santé. Il existe des examens sectoriels transnationaux réussis dans d’autres domaines, par exemple l’environnement¹⁴ ou la liberté de la presse,¹⁵ qui comprennent également des écosystèmes complexes avec des acteurs provenant de multiples paliers. De telles comparaisons transnationales exhaustives n’existent pas pour la gouvernance du secteur de la santé. Bien que des outils aient été développés et déployés pour évaluer le risque de corruption¹⁶ ou pour faire le suivi des budgets et des dépenses,¹⁷ ils n’ont pas été mis à l’échelle comme ils l’ont été dans le secteur de l’eau.

Au risque d’introduire un certain biais de « disponibilité », ce rapport présente

les données relatives à la prise de décision dans le secteur de la santé pour les pays du PGO selon trois aspects : (1) les politiques de protection d’assurance maladie universelle, (2) les données sur l’approvi-

sionnement et (3) la transparence budgétaire.

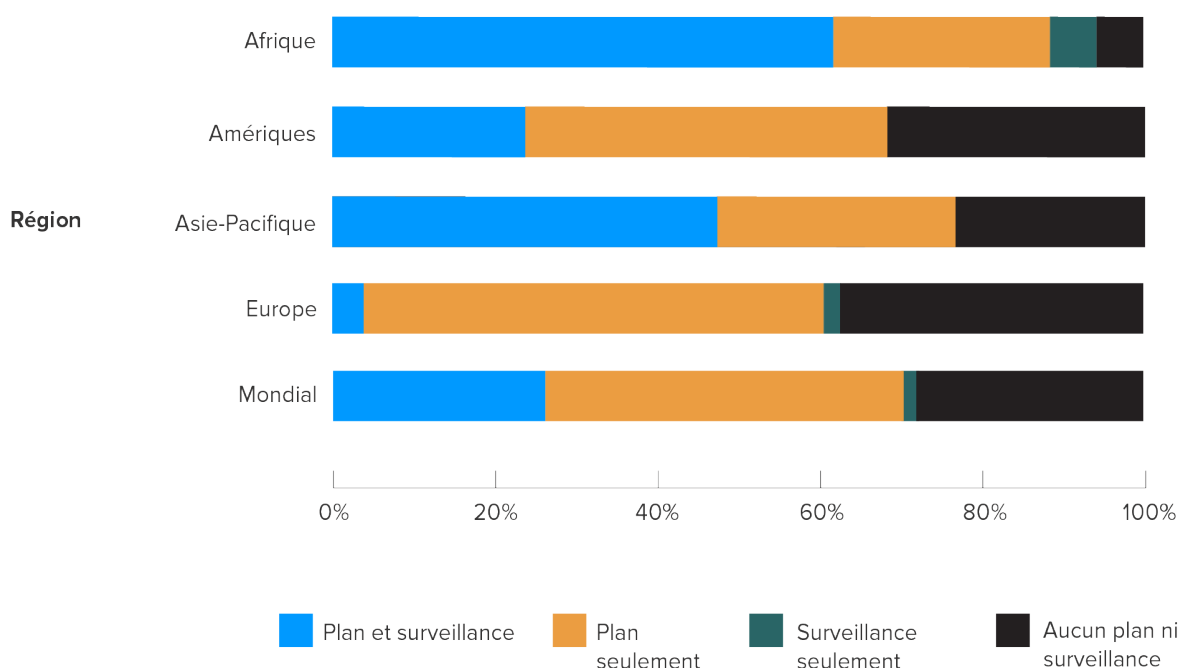
Politique de transparence en ce qui concerne la couverture sanitaire universelle

L'un des défis pour la majorité des pays du monde est d'assurer l'accès universel à des soins primaires de qualité. Il existe des données accessibles sur la couverture et la qualité des soins de santé au niveau national pour de nombreux pays du PGO (se reporter à la section précédente), mais le public dispose de moins d'informations complètes sur les politiques en matière de santé. Bien qu'il y ait de nombreux débats sur les questions entourant la qualité des soins de santé, il faut probablement mettre de l'avant de nombreuses définitions afin de mieux cerner ce que sont les différentes approches pour fournir l'accès et définir ou mesurer la qualité.

Cette politique fondamentale de transparence est en place dans certains pays seulement, pas dans tous.

L'Organisation mondiale de la santé recueille des données sur trois indicateurs de gouvernance de base dans le cadre de son jeu de données sur l'assurance maladie universelle. La première détermine s'il existe une législation visant à assurer une couverture universelle de soins de santé. Les deux autres concernent directement les gouvernements ouverts : la disponibilité de documents publics nationaux de planification et la disponibilité d'un suivi de leurs mises en œuvre. La figure 4 classe les pays du PGO par région en fonction de la disponibilité de ces deux outils d'aide à la prise de décisions. Près des trois quarts des pays du PGO ont publié un plan national entre 2013 et 2017, mais seulement un quart d'eux ont publié leurs données de suivi. Sur le plan régional, il existe des variations considérables, avec des taux de publication de données de surveillance beaucoup plus élevés en Afrique et en Asie-Pacifique. En général, peu de pays riches membres de l'OCDE ont publié des données de suivi, même lorsqu'un plan était en place. En Europe, moins d'un pays sur dix a publié ces données.¹⁸

FIGURE 4. L'Afrique et l'Asie-Pacifique publient des données nationales en matière de planification et de suivi de la couverture sanitaire plus fréquemment que les autres régions¹⁹



Source : Base de données de planification 2018 de la couverture sanitaire universelle de l'OMS (n = 32)



Approvisionnement en santé

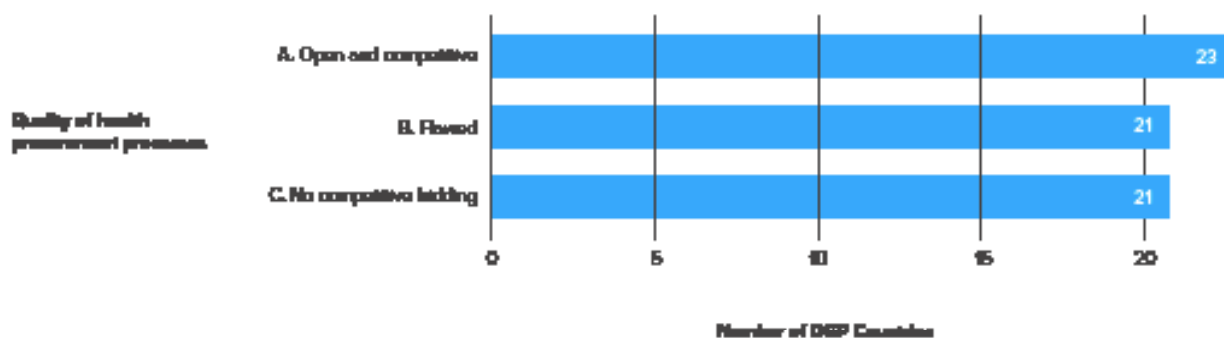
L'approvisionnement de services de soins de santé présente des risques de gaspillage, de fraude et d'abus. Tout récemment dans un rapport, l'Agence des États-Unis pour le développement international a présenté des arguments solides pour une gouvernance plus forte dans l'ensemble des systèmes de santé, en accordant une attention particulière aux systèmes de gestion des finances publiques. Le rapport note l'absence de données transnationales accessibles au public dans le secteur.²⁰

Bien qu'il n'existe pas de données agrégées accessibles au public de suivi des dépenses publiques en soins de santé, le World Justice Project mène des enquêtes auprès d'experts publics dans la plupart

des pays du PGO. Une question précise porte sur la mesure dans laquelle l'approvisionnement en matière de soins de santé est perçu comme équitable et concurrentiel. La figure 5 montre que, dans le domaine de la santé, selon les experts du pays, environ un tiers des pays du PGO avaient un processus d'appel d'offres équitable et ouvert, un tiers d'eux avaient un processus d'appel d'offres très imparfait et un autre tiers des pays n'avaient aucun processus d'appels d'offres ouverts.

Cela montre qu'il y a encore beaucoup à faire pour améliorer l'attribution des contrats dans des domaines tels que les médicaments, les vaccins, l'équipement médical et la construction de bâtiments.

FIGURE 5. Des pays du PGO, environ un tiers d'entre eux n'ont pas de processus d'appel d'offres ouverts, un tiers a des processus d'appel d'offres imparfaits et un tiers a des processus d'appel d'offres équitables



Légende

Les experts ont choisi la déclaration qui se rapprochait le plus de leurs points de vue sur la manière dont les marchés publics pour l'approvisionnement en produits de santé publique (dépenses en médicaments, vaccins, équipement médical, bâtiments, etc.) fonctionnent dans leur pays :

- La plupart des contrats sont attribués dans le cadre d'une procédure d'appel d'offres ouverte et concurrentielle.
- Il existe une procédure officielle d'appel d'offres, mais elle n'est pas parfaite. Plusieurs contrats sont attribués sans appel d'offres ou par le biais de procédures d'appel d'offres inefficaces, ce qui rend possibles des cas de corruption.
- Il n'y a pas de processus officiels d'appel d'offres ou ils sont superficiels et inefficaces. La plupart des contrats sont attribués à des entreprises qui offrent des pots-de-vin, à des entreprises appartenant à des partisans politiques ou à des entreprises dans lesquelles des fonctionnaires détiennent des participations financières.

Source : World Justice Project Rule of Law Initiative, QRQ150 (n = 65)²¹

Transparence budgétaire en matière de santé

Il n'existe pas de données comparatives récentes générales entre les pays portant sur le budget et les dépenses en soins de santé. Toutefois, le présent rapport met en lumière les conclusions de quatre grandes études comparant les budgets de la santé au cours de la dernière décennie, l'une sur la budgétisation par projet dans les pays à revenu faible et intermédiaire, l'autre sur la santé reproductive en Amérique latine et la dernière sur les dépenses en soins de santé dans les pays africains. Voici des enseignements appris à appliquer à l'avenir en matière de budget :

- Comme l'indique la section Résultats collectifs du présent rapport, la transparence budgétaire a peut-être été de façon générale l'ensemble des réalisations les plus réussies des plans d'action du PGO. La prochaine génération de réformes en matière de transparence budgétaire pourrait être sectorielle (y compris dans le domaine des soins de la santé) et, dans de nombreux cas, il serait avantageux de se concentrer sur les dépenses au niveau des programmes.
- Ces problèmes peuvent être particulièrement aigus dans le domaine de la santé génésique, où de nombreuses données gouvernementales peuvent nécessiter des demandes d'accès à l'information.

Budgétisation au niveau des programmes dans les pays à revenu faible et intermédiaire

Les données sur la budgétisation et les dépenses de santé au niveau des projets révèlent les priorités nationales et le suivi de ces priorités. Le passage à la budgétisation au niveau des programmes vise à équilibrer l'accent mis sur les extrants et les résultats des dépenses avec l'accent traditionnel mis sur les intrants.²²

La transparence dans ces domaines permet aux acteurs nationaux et internationaux de comprendre l'importance nationale accordée aux niveaux de soins (souvent appelés interventions « horizontales » comme les soins primaires ou prénatals) et aux interventions spécifiques (souvent appelées interventions « verticales » comme la prévention des pandémies ou la lutte

contre le tabagisme). Ces informations budgétaires permettent de concilier les priorités politiques (dans les deux sens du terme) avec la mise en œuvre réelle des programmes.

L'Overseas Development Institute et l'International Budget Partnership ont examiné les données sur le budget et les dépenses en matière de soins de santé dans sept pays africains en 2013.²³ Dans les documents d'enquête entre 2010 et 2012, le rapport a constaté que :

- **Chiffres des premières lignes :** Les données macroéconomiques et le budget global par rapport aux dépenses de santé étaient disponibles dans les sept pays, bien qu'ils ne l'étaient pas pour toutes les années.
- **Dépenses particulières :** En ce qui concerne les mesures particulières comme les dépenses sur les médicaments, seuls deux pays disposaient des données (le Liberia et l'Ouganda, qui n'est pas membre du PGO).
- **Données infranationales :** Peu de pays ont régulièrement mis à disposition les données au niveau infranational, bien que certaines provinces d'Afrique du Sud aient publié ces données.

La présence d'indicateurs macroéconomiques et l'absence de données sur les dépenses infranationales sont, malheureusement, conformes aux conclusions des données sur les établissements de santé et les résultats présentés dans la section précédente. Bien qu'une analyse plus poussée soit nécessaire pour déterminer si le changement a été positif au fil du temps, cette présence suggère que certains problèmes de transparence du budget de la santé persistent pour certains membres PGO. Elle suggère en outre que le suivi du financement à des niveaux inférieurs pourrait être la priorité actuelle, s'il ne l'est pas déjà. Toutefois, cette étude n'a pas fait le suivi des plans et des dépenses pour des programmes particuliers.

Avant 2018, il n'y a pas eu d'enquête transnationale exhaustive sur la façon dont les budgets et les dépenses correspondent aux priorités en matière de santé dans un pays donné. Nous pouvons maintenant examiner, pour un sous-ensemble de pays du PGO, dans quelle mesure les budgets correspondent aux priorités politiques. L'International Budget Partnership



a récemment mené une enquête auprès de 30 pays considérés comme étant à faible revenu et à revenu intermédiaire pour déterminer s'il existait une budgétisation par projet axée sur la santé.²⁴ Bien que l'examen de la mesure dans laquelle la transparence du budget de la santé permet d'atteindre les objectifs des politiques publiques dépasse la portée du présent document, on peut faire une analyse furtive de la mesure dans laquelle les budgets correspondent aux priorités. (L'enquête ne comprenait pas de données sur le moment de la diffusion de l'information ni sur le degré de participation du public.)

- **Transparence à l'échelle des programmes :**

- **Exemples :** La spécificité des programmes est variable. Par exemple, certains sont de nature générale : (1) Accès aux services de santé; (2) Prestation des services de santé; (3) Intendance (« direction et soutien ») des services MOH. D'autres sont très pointus : (1) Protection contre les risques sanitaires; (2) Réglementation et surveillance des établissements et services de santé; (3) Assistance sociale et protection des patients; (4) Prévention et prise en charge du VIH/SIDA et autres ITS; (5) Assurance médicale du XXIe siècle.
- **Postes distincts :** Les résultats montrent que tous les pays du PGO ont des postes de projets dans leurs budgets. En moyenne, les pays du PGO ont neuf projets identifiés dans les budgets nationaux, bien que certains en aient jusqu'à 31 (Mexique) ou 27 (Argentine), et d'autres en ont trois (Afghanistan, Burkina Faso, et Mongolie). Les vingt pays ont tous des budgets alloués au niveau des programmes.
- **Orientation vers les résultats :** Tous les pays n'ont pas d'indicateurs et de cibles spécifiques pour les programmes. Quatre-vingts pour cent des pays visés par l'enquête ont des objectifs clairs pour chaque programme. La plupart d'entre eux (75 %) ont des indicateurs et des cibles spécifiques pour le programme. Seulement 40 % d'entre eux établissent un niveau de référence de rendement actuel pour un programme ou un domaine de politique en matière de santé. Pour la plupart des pays, les indicateurs sont basés

sur des actions ou des résultats. Certains pays (p. ex. l'Indonésie, la Jordanie, le Mexique, le Maroc, le Mexique, le Pérou et la Serbie) ont des indicateurs fondés sur les résultats, comme la réduction des nouveaux cas de tuberculose.

- **Budgets adoptés :** Quatre-vingts pour cent des pays étudiés publient les documents au niveau du programme dans le budget adopté. Cela signifie que 20 % des pays ne publient pas de plans de dépenses définitifs à l'égard des programmes.
- **Transparence à l'échelle des sous-programmes :**
 - **Exemples :** Ce niveau de transparence se décompose en types de dépenses spécifiques, comme : les biens et services; les transferts et les subventions; les investissements; les immobilisations et les installations.
 - **Postes de sous-programmes :** Certains (60 %) ont des sous-programmes (neuf en moyenne). Des budgets sont alloués à chacun d'eux.
 - **Orientation vers les résultats :** L'orientation vers les résultats des sous-programmes est plus faible, un peu plus de la moitié (55 %) ayant des cibles et des indicateurs et un peu plus de 20 % ayant des cibles précises.
- **Transparence propre aux maladies :**
 - **Postes distincts :** Trente pour cent des pays ont des programmes propres à une maladie, et seule l'Afrique du Sud a des rapports sur les sous-programmes propres à une maladie. La plupart des programmes prévus au budget sont axés sur les niveaux de soins, comme les soins primaires ou d'urgence (30 %) ou les unités au sein d'un ministère (40 %).
 - **Indicateurs :** Néanmoins, 90 % des pays étudiés disposaient d'indicateurs de maladies présentant un intérêt particulier.
- **Rapprochement et responsabilisation :**
 - **Responsabilité :** Un peu plus de la moitié (55 %) des pays ciblés par l'enquête désignent l'unité gouvernementale responsable de la mise en œuvre. Quatre-vingt-dix pour cent ont été budgétisés pour les coûts administratifs, mais



seulement 15 % ont établi des responsabilités interministérielles.

- **Rapports de fin d'année** : Un peu plus de la moitié (55 %) des pays déclarent un rapprochement financier à la fin de chaque année. Seuls 40 % des pays interrogés publient des rapports non financiers pour chaque programme.

Transparence du budget de la santé reproductive dans les pays d'Afrique et d'Amérique latine

Le suivi budgétaire des budgets de la santé en matière de reproduction a été un domaine d'action majeur au cours de la dernière décennie. La Population Action International travaille avec une large communauté de militants dans les pays en développement, en particulier en Afrique subsaharienne, afin de mobiliser les fonds publics pour la planification familiale. Ils ont récemment mis au point un cadre de mesure de ces dépenses et font le suivi des ressources afin de plaider en faveur de niveaux de ressources qui correspondent à l'ampleur des défis de la planification familiale, en mettant l'accent sur l'accès à l'information.²⁵ En outre, ce réseau s'est efforcé d'obtenir des engagements sur la transparence budgétaire dans les plans d'action du PGO de la région. Les engagements peuvent se refléter dans les plans d'action de 2019 ou de 2020.

Un effort similaire s'est penché précisément sur la santé reproductive. Dans une étude réalisée en 2012, Malajovich et coll. ont étudié cinq pays d'Amérique latine (El Salvador, Costa Rica, Guatemala, Panama et Pérou) afin de déterminer comment l'information sur

les budgets, les traitements et les dépenses incluait la santé reproductive. (Tous les pays sont membres du PGO.) Le rapport en est venu aux conclusions suivantes :

- **Libre accès** : Seul le Pérou dispose de données budgétaires accessibles sans demande sur les sites Web du gouvernement. Ces données comprenaient des lignes budgétaires particulières pour les soins intégrés en matière de procréation, l'assistance qualifiée à l'accouchement et les soins obstétriques d'urgence. Au Guatemala, l'information sur les soins intégrés en matière de reproduction était accessible au public, mais protégée par un mot de passe.
- **Plans d'approvisionnement** : Pour le Costa Rica, certaines données ont pu être obtenues grâce aux plans d'approvisionnement du ministère de la Sécurité sociale.
- **Loi sur l'accès à l'information** : Au Costa Rica, au Guatemala et au Panama, certains renseignements existaient, mais ils n'ont été obtenus qu'au moyen de dépôts en vertu de la Loi sur l'accès à l'information et de demandes précises de rencontre avec les ministères.
- **Refus** : Au Salvador, l'information budgétaire était indisponible ou fournie de manière si peu systématique qu'elle n'était pas utile.²⁶

Malgré l'année de la recherche, cette dernière datant quelque peu, et la portée limitée quant au nombre de pays, nous pouvons encore tirer certaines conclusions sur la transparence budgétaire des données relatives à la santé reproductive :

²⁵ "Suivre une formation de sage-femme dans le Village Tajikhan, Afghanistan." Photographie de Graham Crouch, Banque Mondiale



- **Systematisation** : L'information sur le budget et les dépenses, qui donne un sens de l'établissement des priorités et de la prise de décisions, n'est pas systématiquement recueillie. Étant donné la nature fragmentaire de la collecte, il est impossible de faire des comparaisons entre pays.
- **Publication** : Lorsque les données existent, il arrive souvent qu'elles ne soient pas systématiquement publiées, et ce, avec un minimum de limitations (p. ex., les données peuvent être protégées par un mot de passe).
- **Demandes d'information** : Lorsque de telles données existent, les militants doivent soit demander des réunions, soit déposer des demandes officielles d'accès à l'information. Les lois sur l'accès à l'information demeurent un important palliatif jusqu'à ce que les gouvernements commencent à publier cette information de façon proactive et systématique.

Participation et responsabilisation en matière de santé

L'absence de responsabilité et de supervision publique peut limiter l'impact de la transparence. C'est particulièrement vrai lorsque les marchés ne sont pas au rendez-vous et que le choix des patients est limité.²⁷ Il est particulièrement important d'assurer la responsabilisation et la participation du public dans les régions rurales où il y a moins de fournisseurs ou lorsqu'il n'y a qu'un seul fournisseur de services (comme l'inspection de la salubrité alimentaire ou l'assurance à payeur unique).

Acceptation croissante de la nécessité de la participation et de la responsabilisation en matière de santé

Il est nécessaire de permettre la participation, la rétroaction et la responsabilisation du public à divers paliers, depuis les fournisseurs de services communautaires jusqu'à l'élaboration de politiques nationales. La demande politique et les preuves pour de telles interventions se sont accrues ces dernières années.²⁸

L'Organisation mondiale de la santé, dans son plan

d'action pour la couverture universelle des soins de santé, définit la bonne gouvernance au-delà de l'accès à l'information – responsabilité, participation et collaboration du public et responsabilisation – comme des éléments fondamentaux des soins de santé :

- **Mettre en place des leviers ou des outils pour la mise en œuvre des politiques**, y compris : la conception des structures organisationnelles du système de santé et leurs rôles, pouvoirs et responsabilités; la conception de la réglementation; l'établissement de normes; les mesures incitatives; l'application et les sanctions.
- **Collaboration et création de coalitions** entre les secteurs et avec des partenaires externes.
- **Garantir la responsabilisation** en mettant en œuvre : des structures, des règles et des processus de gouvernance pour les organismes du secteur de la santé; des mécanismes de contrôle, de suivi, d'examen et d'audit indépendants; des politiques, règlements, plans, rapports et comptes en matière de disponibilité et de publication transparentes; une ouverture au contrôle par les représentants politiques et la société civile.²⁹

À l'échelle internationale, il existe un organisme qui s'emploie tout particulièrement à habiliter la surveillance et la responsabilisation sur le plan communautaire. La Communauté des praticiens de l'action sociale en santé (la Community of Practitioners of Social Action in Health en anglais, ou COPASAH) se concentre sur les communautés confrontées à des inégalités, à les habiliter à faire valoir leurs droits et à se défendre elles-mêmes sur une base de surveillance et de plaidoyer au niveau local. Un certain nombre de gouvernements du PGO, comme la Mongolie et l'Uruguay, ont également aidé les communautés à se défendre elles-mêmes, souvent en partenariat avec le Partenariat mondial pour la responsabilité sociale.

Il existe beaucoup des documents consacrés au rôle et à la conception de la responsabilité sociale à l'échelle de la communauté locale. Des recherches récentes ont montré l'importance des mécanismes de participation et de responsabilisation pour améliorer la transparence :

- **Transparence sans participation :** En l'absence d'une infrastructure de responsabilisation adéquate, il est probable que les interventions fondées sur la transparence dans le domaine de la santé seront inefficaces et,³⁰ dans quelques cas, pourraient même détériorer la confiance ou les services.³¹
- **Incidence sur la participation du public :** La recherche sur l'impact instrumental de la participation du public dans le domaine de la santé est sous-développée par rapport à d'autres domaines.³² Des recherches actuellement en cours ont pour objectif de mieux isoler et de comprendre la relation entre les résultats pour la santé et les mesures de transparence et de responsabilisation publiques.³³
- **Incidence sur la responsabilité sociale :** Des études récentes sur les interventions en santé ont montré des améliorations sur le plan communautaire à l'aide d'outils de responsabilisation sociale :
 - **Métaévaluation du tableau de bord communautaire :** CARE International a récemment procédé à une métaévaluation de ses évaluations de santé de la « carte de pointage communautaire » et a constaté qu'elles se sont traduites par (dans l'ordre décroissant des preuves) : (1) l'habilitation accrue des citoyens, la responsabilisation et l'espace de négociation; (2) l'amélioration de la disponibilité, de l'accès, de l'utilisation et de la qualité des services; (3) le renforcement de la confiance. L'examen a montré que l'inclusion des groupes marginalisés demeurait un problème majeur³⁴
 - **Essais contrôlés randomisés des tableaux de bord communautaires :** Un essai comparatif randomisé de l'approche de la carte de pointage communautaire de CARE pour la santé reproductive a permis de constater des améliorations dans les services aux patients. Les femmes traitées par le personnel d'une clinique suivant un processus de fiche de pointage communautaire étaient plus susceptibles de recevoir une visite à domicile pendant et après la

grossesse. Les agents œuvrant dans les soins de santé étaient plus susceptibles de prendre des mesures à la suite des visites à domicile et les femmes étaient plus susceptibles d'utiliser des contraceptifs modernes.³⁵

- **Le point de vue des citoyens et l'examen de la responsabilisation :** L'approche de Vision mondiale portant sur les citoyens, leurs voix et la responsabilisation comprend l'éducation des citoyens, des cartes de pointage communautaires et des réunions d'interface entre les citoyens et les fonctionnaires. Une étude réalisée en 2019 a montré que, pour un certain nombre de pays, les interventions communautaires ont débouché sur des interventions à l'échelle des politiques nationales visant à instaurer des mesures de responsabilité sociale plus larges. L'Arménie a adopté l'approche pour les systèmes de santé dans tout le pays.³⁶ Étant donné que la réalisation de l'échelle et de la durabilité a été l'un des principaux défis au cœur du succès plus large de la responsabilité sociale, il y a place pour un passage positif des interventions à petite échelle pour améliorer les systèmes nationaux.
- **Résultats nuls et approches verticales :** Les travaux à venir montrent que certaines interventions en matière de responsabilité sociale n'ont pas apporté de changements statistiquement significatifs en ce qui concerne la responsabilité des citoyens.³⁷ Il y a des preuves d'un changement dans le comportement des fournisseurs de soins de santé.³⁸ Ce que les données probantes peuvent indiquer, c'est que les approches purement ascendantes n'entraînent pas à elles seules des changements majeurs dans l'efficacité du système de santé. Au contraire, les approches verticalement intégrées qui impliquent des acteurs politiques et techniques, ainsi que des citoyens, peuvent être plus prometteuses.³⁹



Endnotes

- ¹ Beth Simone Noveck, “If Only We Knew What We Know: Open Regulatory Review at the FDA,” *Yale L. & Pol’y Rev.* 32(2) (2013), <https://digital-commons.law.yale.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://www.google.com/&httpsredir=1&article=1670&context=yldr>.
- ² *Open Data Watch, Open Data Inventory 2018/19*, <https://odin.opendatawatch.com>.
- ³ Alexander Ingrams, *Open Government Performance: An Analytical Framework for Organizational Design* (Rutgers Univ., May 2017), <https://rucore.libraries.rutgers.edu/rutgers-lib/54128/PDF/1/play/>.
- ⁴ Government of the United Kingdom. *Open Government Partnership National Action Plan 2013-15: End-of-term self-assessment report*. (October 2016), https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/562168/OGPNAP2end-of-term-self-assessment.pdf
- ⁵ Government of the United Kingdom. *NHS Five-Year Forward View*. (October 2014), <http://bit.ly/1vQLqLM>. Government of the United Kingdom. *Personalised Health and Care 2020 Using Data and Technology to Transform Outcomes for Patients and Citizens A Framework for Action*. (November 2014) <http://bit.ly/14hHM3D>
- ⁶ Government of the United Kingdom. *Friends and Family Test*. Website. (October 2018), <https://www.nhs.uk/using-the-nhs/about-the-nhs/friends-and-family-test-fft/>
- ⁷ BMA, *General practice in the UK*, Media brief (Apr. 2017), <https://www.bma.org.uk/-/media/files/pdfs/news%20views%20analysis/press%20briefings/general-practice.pdf>.
- ⁸ Charlie Cooper, “40 percent of GPs plan to opt out of the NHS Big Data sweep, due to a lack of confidence in the project” (The Independent, 24 Jan. 2014), <https://www.independent.co.uk/life-style/health-and-families/health-news/40-per-cent-of-gps-plan-to-opt-out-of-the-nhs-big-data-sweep-due-to-a-lack-of-confidence-in-the-9083806.html>.
- ⁹ OGP Independent Reporting Mechanism. *United Kingdom End of Term Report*. (March 2016), <http://bit.ly/2Vke9O8>
- ¹⁰ Infrastructure and Projects Authority, *Annual Report on Major Projects 2017-18*, (2018), https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/721978/IPA_Annual_Report_2018__2_.pdf.
- ¹¹ National Data Guardian for Health and Care, *Review of Data Security, Consent and Opt-Outs*, (Jun. 2016), https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/535024/data-security-review.PDF.
- ¹² Sarah Boseley, “NHS to scrap single database of patients’ medical details,” (The Guardian, 6 Jul. 2016), <https://www.theguardian.com/technology/2016/jul/06/nhs-to-scrap-single-database-of-patients-medical-details>.
- ¹³ Pyrone, Smith, and van den Broenk carried out a comprehensive review of frameworks for assessing governance of the sector which included 16 different frameworks. They note that, while “frameworks to assess health systems governance exist, but there are not many examples of their application in the literature.” Thidar Pyrone, Helen Smith and Nynke van den Broek, “Frameworks to assess health systems governance: a systematic review,” *Health Policy Plan* 32(5) (Oxford Univ. Press, Jun. 2017) 710–722, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5406767/>.
- ¹⁴ See Environmental Democracy Index, <http://environmentaldemocracyindex.org/>.
- ¹⁵ See Reporters Without Borders, “2018 World Press Freedom Index,” <https://rsf.org/en/ranking>.
- ¹⁶ Transparency International, “Transparency and Accountability in Social Programmes in Latin America,” https://www.transparency.org/whatwedo/activity/transparency_and_accountability_in_social_programmes_in_latam_america.
- ¹⁷ International Budget Partnership, “Health and Budgets,” <https://www.internationalbudget.org/capacity-building/capacity-building-materials/health-budgets/>; and Laura Malajovich, et al., “Budget Transparency on Maternal Health Spending: a Case Study in Five Latin American Countries,” *Reproductive Health Matters* 20(39) (Taylor & Francis, 2012) 185–195, <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1016/S0968-8080%2812%2939607-9>.
- ¹⁸ The WHO collects gender disaggregated data on access to healthcare at the same site, but at the time of writing, the portal had a protected login which means that the data was publicly unavailable in bulk download, despite efforts of the authors of this report. See Country Planning Cycle Database, <http://www.nationalplanningcycles.org/>.

- ¹⁹ Source data: WHO, “Health Systems Strengthening” (2017), <http://apps.who.int/gho/portal/uhc-hss-cabinet-wrapper-v2.jsp?id=1030101>.
- ²⁰ Annie Baldrige et al., *Health Finance & Governance, Public Financial Management, Health Governance, and Health Systems* (USAID, Oct. 2017), <https://www.hfgproject.org/public-financial-management-report/>.
- ²¹ Key
Experts chose the statement that was closest to their views on how public health procurement (i.e., money spent on medications, vaccines, medical equipment, buildings, etc.) works in their country:
(a) Most contracts are awarded through an open and competitive bidding procedure
(b) There is a formal bidding procedure, but it is flawed. Several contracts are awarded without competitive bidding, or through ineffective bidding processes, leaving open the possibility of corruption
(c) There is no formal bidding procedure or it is superficial and ineffective. Most contracts are awarded to firms which offer bribes; to firms owned by political supporters; or to firms in which a relevant government officer has a financial stake
- ²² John M. Kim (ed.), *From Line-item to Program Budgeting Global Lessons and the Korean Case*. Korea Institute of Public Finance, (Seoul, Korea: Korea Institute of Public Finance, 2007) pp. 13–22, <http://www1.worldbank.org/publicsector/pe/bookprogrambudget.pdf>.
- ²³ Paolo de Renzio and Rebecca Simson, *Transparency for What? The Usefulness of Publicly Available Budget Information in African Countries* (Overseas Development Institute and International Budget Partnership, Dec. 2013), <https://www.odi.org/sites/odi.org.uk/files/odi-assets/publications-opinion-files/8754.pdf>.
- ²⁴ Dr. Jason Lakin and Suad Hasan, *Program-Based Budgeting in Health in Low- and Middle-Income Countries: A New Dataset* (International Budget Partnership, Nov. 2018), <https://www.internationalbudget.org/publications/program-budgeting-health-sector-dataset/>; Dr. Jason Kain, Sally Torbert and Suad Hasan, *Program Budget Structure in the Health Sector*, (International Budget Partnership, Nov. 2018), <https://www.internationalbudget.org/wp-content/uploads/program-budget-structure-in-the-health-sector-ibp-2018.pdf>
- ²⁵ PAI, “Government Accountability for Family Planning Budgets,” <https://pai.org/special-projects/government-accountability-for-family-planning-budgets/>; Taryn Couture and Suzanna Dennis, *Towards A Common Framework for Measuring Government Spending on Family Planning* (PAI, 14 Jul. 2016), https://pai.org/wp-content/uploads/2016/07/Towards-A-Common-Framework_PA1.pdf.
- ²⁶ Laura Malajovich, et al., “Budget Transparency on Maternal Health Spending: a Case Study in Five Latin American Countries.”
- ²⁷ Stephen Kosack and Archon Fung, “Does Transparency Improve Governance?” *Ann. Rev. Polit. Sci.* 17 (Univ. of Washington, 19 May 2014) 65–87, https://ash.harvard.edu/files/ash/files/does_transparency_improve_governance_0.pdf.
- ²⁸ In particular, the reader can refer to the comprehensive review of participation and accountability in health sectors laid out in “Accountability, Health Governance, and Health Systems: Uncovering the Linkages” a 2017 joint review carried out by USAID, the WHO, and Health Finance & Governance: <https://www.hfgproject.org/accountability-health-governance-health-systems-uncovering-linkages/>.
- ²⁹ WHO, *Health Systems Governance for Universal Health Coverage, Action Plan* (2014), https://www.who.int/universal_health_coverage/plan/action-hsgov_uhc.pdf?ua=1.
- ³⁰ Readers are referred to Transparency for Development for forthcoming work, which is a collaboration of Results for Development and the Harvard Kennedy School, <https://www.r4d.org/resources/transparency-development-initiative/>.
- ³¹ Maria Cucciniello, Gregory Porumbescu, and Stephan Grimmeliikhuisen, “25 Years of Transparency Research: Evidence and Future Directions,” *Pub. Admin. Rev.* 77(1) (ASPA, 1 Jan. 2017) 32, <https://www.deepdyve.com/lp/wiley/25-years-of-transparency-research-evidence-and-future-directions-QWY0eJx4Uo>.
- ³² Annalijn Conklin, Zoë Morris, and Ellen Nolte, “What is the evidence base for public involvement in health-care policy?: results of a systematic scoping review,” *Health Expect.* 18(2) (Wiley Online Library, Apr. 2015) 153–165, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5060770/>.
- ³³ Tony Saich (ed.), *Citizen Voices, Community Solutions: Designing Better Transparency and Accountability Approaches to Improve Health* (Harvard Kennedy School, Aug. 2017), https://ash.harvard.edu/files/ash/files/citizen_voices_community_solutions_0.pdf.
- ³⁴ S. Gullo, C. Galavotti and L. Altman, “A review of CARE’s Community Score Card experience and evidence,” *Health Policy Plan* 31(10) (Oxford Univ. Press, Dec. 2016) 1467–1478, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27190223>.



- ³⁵ Sara Gullo, et al., “Effects of a social accountability approach, CARE’s Community Score Card, on reproductive health-related outcomes in Malawi: A cluster-randomized controlled evaluation,” *PLoS ONE* 12(2) (10 Feb. 2017), <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0171316>.
- ³⁶ World Vision Int., *Scaling Social Accountability, Evidence from Africa, Asia and the Caucasus (2019)*, <https://gpsaknowledge.org/wp-content/uploads/FINAL-Scaling-Social-Accountability-Jan-8-2019-2.pdf>.
- ³⁷ Readers are referred to Transparency for Development for forthcoming work, which is a collaboration of Results for Development and the Harvard Kennedy School, <https://www.r4d.org/resources/transparency-development-initiative/>.
- ³⁸ Pia Raffler, Daniel Posner and Doug Parkerson, *The Weakness of Bottom-Up Accountability: Experimental Evidence from the Ugandan Health Sector* (29 May 2019), http://egap.org/sites/default/files/Posner%2C%20Dan_Paper.pdf.
- ³⁹ Jonathan Fox, *Scaling Accountability through Vertically Integrated Civil Society Policy Monitoring and Advocacy*, (Making All Voices Count, Accountability Research Center, Dec. 2016), <https://www.accountabilityresearch.org/publication/scaling-accountability-through-vertically-integrated-civil-society-policy-monitoring-and-advocacy/>.