

Les systèmes d'information au service des agences régionales de santé

Depuis 2009, une profonde réforme de l'administration des secteurs sanitaire et médico-social a été instituée. D'une part, vingt-six agences régionales de santé (ARS) se sont vu confier l'administration par région de ces secteurs, englobant aussi la veille sanitaire et le champ santé-environnement. De ce fait, leurs besoins en systèmes d'information (SI) se sont potentiellement étendus et accrus.

D'autre part, parallèlement, deux agences nationales ont été constituées :

- l'Agence des systèmes d'information partagés de santé, l'Asip Santé ;
- l'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (Anap) ;

D'autres partenaires régionaux contribuent, sous différentes modalités conventionnelles, à répondre aux besoins des ARS (ORS, CREA(H)I).

Après avoir décrit les missions de ces acteurs dans le domaine, nous présenterons les principaux systèmes d'information en santé actuellement disponibles, en distinguant les SI d'aide à la décision et les SI « outils » (notamment référentiels, modèles économiques).

Il est à noter que certains SI ne sont pas encore déployés dans toutes les régions, mais que les SI sont actuellement une priorité dans laquelle les agences nationales s'investissent.

L'Agence des systèmes d'information partagés de santé (Asip Santé)

L'Agence des systèmes d'information partagés de santé, l'Asip Santé, est un groupement d'intérêt public (GIP article L. 1111-24 du Code de la santé publique), constitué pour une durée de quinze ans, créé par arrêtés en septembre puis novembre 2009, à partir du GIP-Dossier médical personnel (GIP-DMP). Son objet est de favoriser le développement des systèmes d'information partagés dans les domaines de la santé et du secteur médico-social, au service de la qualité des soins. Outre les missions de l'ex-GIP-DMP, cette agence nationale assumera celles du GIP-Carte professionnelle de santé (GIP-CPS) et du secteur « interopérabilité » de l'ex-Groupement pour la modernisation des systèmes d'information hospitaliers (GMSIH).

L'Asip Santé couvre donc à la fois le champ des systèmes d'information hospitaliers, pour lesquels elle peut jouer un rôle de maîtrise d'ouvrage, et celui des systèmes d'information santé pour les professionnels libéraux et le public. Elle intègre la mise en œuvre de dispositifs de sécurité (identification, authentification, signature et chiffrement) nécessaires pour assurer la protection de la confidentialité des données et renforcer la confiance des utilisateurs.

L'Asip Santé élabore des référentiels (sécurité, interopérabilité, identification), assiste les promoteurs, gère par appel d'offres des fonds pour des projets d'investissement dont elle suivra la mise en œuvre et l'évaluation.

C'est pourquoi l'Asip Santé établit des échanges soutenus avec les équipes Systèmes d'information des agences régionales de santé (ARS).

L'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (Anap)

L'Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux (Anap) regroupe les expertises de l'essentiel du GMSIH, de la Mission nationale d'appui à l'investissement hospitalier (MAINH) et de la Mission nationale d'expertise et d'audit hospitaliers (MEAH).

Instituée par la loi 2009-879 dite « HPST », « l'Anap a pour objet d'aider les établissements de santé et médico-sociaux à améliorer le service rendu [...] aux usagers, en élaborant des recommandations et des outils dont elle assure le suivi de la mise en œuvre, leur permettant de moderniser leur gestion [...] et d'accroître leur performance, afin de maîtriser leurs dépenses » (loi n° 2009-879, art. 18). Dans le cadre de son programme d'activité, l'Anap assure notamment les missions suivantes :

- Accompagner les établissements dans leurs projets Systèmes d'information ;
- Améliorer la performance de 100 pôles en accompagnant leurs managers ;
- Constituer, avec les ARS, un observatoire national de la performance des établissements ;
- Développer le pilotage de la performance dans le secteur médico-social ;
- Mettre en œuvre un programme d'accompagnement au changement du système de santé (PACSS).

L'Anap collabore étroitement avec les ARS dans la mesure où leurs objectifs sont partagés :

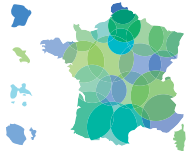
- l'Anap servira de « boîte à outils », en fournissant des référentiels et des méthodologies ;
- les ARS joueront le rôle démultiplicateur pour permettre à l'Anap d'augmenter son impact sur les établissements de santé et médico-sociaux.

Les autres partenaires régionaux

Les observatoires régionaux de la santé (ORS)

Les ORS sont, à deux exceptions près (dont l'ORS Ile-de-France), des associations selon la loi 1901. Ils regroupent des équipes pluridisciplinaires. De nombreux administrateurs, conseillers scientifiques et experts participent aux activités des ORS. Le budget global des

Patrick Olivier
Directeur de la stratégie de l'agence régionale de santé d'Ile-de-France



26 ORS s'élève à 17 millions d'euros en 2009, dont près de 43 % proviennent de l'État (Fnors, 2010). Les conseils régionaux participent à hauteur de 25 % du budget global, la contribution des ARS varie selon les régions en fonction de conventions de partenariat. Leurs principales missions sont la collecte et le traitement de données épidémiologiques, les synthèses sur des pathologies d'intérêt régional, l'observation des pathologies et de la démographie des professions de santé, l'aide à la décision.

Les centres régionaux d'études et d'animation sur le handicap et l'insertion Ile-de-France (CREAHI)¹

Les centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (CREAI), créés en 1964, ainsi que les CREAHI qui en sont issus (celui d'Ile-de-France a été constitué en 2009 à travers une commission spécialisée), répondent à deux grandes fonctions :

- faire valoir des observations sur l'application des politiques sociales, médico-sociales et sanitaires, sur l'impact de ces politiques et les besoins de la population ;

- être un espace d'échanges et d'analyses régionales.

« Les CREAI ont pour mission principale d'être des lieux de repérage et d'analyse des besoins et d'étude des réponses à y apporter, des lieux de rencontre et de réflexion entre les élus, les représentants des forces sociales et ceux des administrations concernées, de fournir des analyses et des avis techniques aux décideurs, ainsi qu'aux gestionnaires des établissements et services². » Le fonctionnement des CREAI s'inscrit dans le cadre de la loi 1901 sur les associations avec quelques aménagements. Les CREA(H) ont produit des études de qualité pour l'information des ARS dans le domaine médico-social.

Les principaux systèmes d'information santé

Les systèmes d'information à visée décisionnelle

Parmi les multiples systèmes d'information auxquels ont recours le secteur sanitaire et le secteur médico-social, les SI à visée décisionnelle présentent un objectif commun : celui de traiter, de stocker, d'analyser des données de santé pour aider à la prise de décisions par les managers ou les autorités administratives. Dans le contexte économique actuel, ces outils tiennent une place incontournable dans le management de la santé. Cependant, ces entrepôts (« datawarehouses »), ces magasins (« datamarts ») ou ces bases (« databases ») de données peuvent répondre à des caractéristiques hétérogènes :

- sources administratives et/ou médicales, plus ou moins validées, plus ou moins exhaustives,
- historiques plus ou moins anciens, plus ou moins consolidés,

1. Quelques CREAI sont devenus CREAHI, dont Ile-de-France, Aquitaine, Champagne-Ardenne. La plupart des autres sont restés des CREAI. Mais ils sont tous affiliés à l'association nationale, l'ANCREAI.
2. Note de service du 13 janvier 1984.

- architectures (bases relationnelles, bases-orientées-objets, etc.),

- modes d'accès (requêtes par des progiciels différents, clés de tri, délais d'extraction),

- possibilité de sorties plus ou moins élaborées (graphiques, ou tableaux, ou graphes multidimensionnels).

Les fonctions principales des SI décisionnels sont :

- La collecte des données : saisie directe de données brutes, ou bien plutôt extraction-transformation-chargement (ETC ou, en anglais, ETL) après anonymisation à partir d'environnements pertinents (par exemple, extraction à partir des données brutes des relevés informatisés de liquidation des remboursements), avec éventuel recodage intégration — concentration des chaînes de données dans un espace unique, entrepôt, où les applications pourront travailler. Elle s'accompagne habituellement d'une validation, d'une synchronisation, d'une certification et permet l'interopérabilité entre les différentes ressources.

- La distribution : mise à la disposition de groupes d'utilisateurs d'une partie des données selon des profils structurés. Elle débouche sur la fourniture d'outils de « reporting » selon le profil des utilisateurs. Par exemple, des hypercubes Olap³.

- La présentation : conditions d'accès finales aux informations, liées au contexte du terminal de travail qui actuellement peut être de plusieurs types.

- L'administration : fonction transversale qui garantit la bonne marche des autres, à travers les mises à jour, la documentation (« métadonnées »), la sécurité, les sauvegardes, les alertes.

Dans l'univers de la santé en France, les SI décisionnels les plus significatifs issus de l'assurance maladie ou de l'État sont les suivants :

- Finess (Fichier national des établissements sanitaires et sociaux) est une base de donnée administrative nationale, hiérarchique, recensant les établissements sanitaires, publics ou privés, avec leur capacité (nombre de lits, de places...). Elle est en cours d'évolution vers l'inclusion des établissements médico-sociaux et sociaux.

- Adeli est un annuaire des professionnels de santé en cours d'extension (aux professionnels des établissements sanitaires) et de substitution par le RPPS (Répertoire permanent des professionnels de santé), qui est utilisé parallèlement par les ordres professionnels.

3. Un hypercube Olap (ou cube Olap) est une représentation abstraite d'informations multidimensionnelles exclusivement numérique utilisée par l'approche Olap (acronyme de *On-line Analytical Processing*). Cette structure est prévue à des fins d'analyses interactives par une ou plusieurs personnes (souvent ni informaticiens ni statisticiens) du métier que ces données sont censées représenter. Les cubes Olap ont les caractéristiques suivantes :

- faculté d'obtenir des informations déjà agrégées selon les besoins de l'utilisateur ;
- simplicité et rapidité d'accès ;
- capacité de manipuler les données agrégées selon différentes dimensions ;
- utilisation des fonctions classiques d'agrégation — minimum, maximum, effectif, somme, moyenne — mais aussi capacité d'utiliser des fonctions d'agrégation spécifiques.

En particulier, ce dernier inclut un numéro identifiant permanent qui accompagnera le professionnel même en cas de changement d'implantation.

- PMSI (Programme médicalisé des systèmes d'information), une base de données nationale destinée à l'activité des établissements sanitaires qui décrit les séjours, les venues, les consultations, les actes, les séances, associées à des variables sociodémographiques et médicales (notamment code diagnostique selon la Classification internationale des maladies 10^e révision – CIM10).

- Érasme régional est une base de données régionale destinée, d'une part, au pilotage des caisses primaires d'assurance maladie, d'autre part, au contrôle médical interne. Elle stocke des données brutes, permettant d'extraire l'activité des caisses globalement et au niveau individuel anonymisé des bénéficiaires, des professionnels libéraux et des établissements de soins privés.

- Sniiram (Système national d'informations interrégimes de l'assurance maladie) : le champ de ce véritable entrepôt de données couvre à la fois l'activité des établissements sanitaires directement issue du PMSI et celui du secteur ambulatoire.

Les principaux objectifs d'Érasme et de Sniiram sont :

- la description et l'analyse de la consommation de soins à des niveaux fins ;
- la simulation de l'impact de changements dans le système d'assurance maladie à des fins de régulation ;
- l'étude de la gestion des risques sanitaires ;
- l'information aux professionnels de santé sous forme d'indicateurs.

Des myriades de données, issues de la liquidation des prestations par les caisses primaires, renseignent en cascade notamment les actes de consultation, les traitements prescrits avec leurs dates, leurs codes de principe actif et leurs quantités, les examens complémentaires : ces vues d'ensemble permettent de décrire des consommations de soins pour des groupes d'individus ou des comportements pour des groupes de prescripteurs. L'analyse de ces données requiert des extractions au niveau des magasins de données et selon différents profils. Les résultats, médicaux ou comptables, peuvent être présentés sous forme de tableaux à multiples entrées ou encore de graphes multidimensionnels (hypercube Olap) : ils concernent des bénéficiaires, des professionnels de santé, des établissements. Les caisses nationales d'assurance maladie, à l'initiative de la construction de ce vaste univers, entreprennent de le mettre progressivement à la disposition d'autres institutions nationales ou régionales du monde de la santé publique.

Cependant, à ce jour, les ARS ne disposent pas d'outils pour suivre les trajectoires de soins

En particulier, l'accès à des données de santé à l'échelon du professionnel de santé et du patient reste problématique. Le rapprochement de ces données de consommations de soins sollicitera plusieurs acteurs, dont les collectivités territoriales (pour les secteurs social et

médico-social). Par ailleurs, les modèles correspondant aux parcours de soins sont encore à perfectionner.

Des registres de cas, installés à l'échelle régionale ou départementale et souvent coordonnés par l'Institut national de veille sanitaire (InVS), visent à colliger tous les nouveaux cas d'une pathologie (par ex., cancer du sein) ou d'un ensemble de pathologies (par ex., tous cancers). Ils contribuent à des indicateurs épidémiologiques, notamment l'incidence et ses facteurs associés.

Un échantillon généraliste de bénéficiaires (EGB) de l'assurance maladie, adossé au Sniiram et regroupant 530 000 bénéficiaires suivis depuis six ans, est surtout un outil de recherche. Il résulte d'un sondage au 1/97 appliqué tous les trimestres au référentiel des bénéficiaires du régime général (à terme, de l'ensemble des régimes). Cet échantillon permanent vise à analyser la consommation de soins, hospitalière et ambulatoire, avec une mise à jour mensuelle. À l'échelle métropolitaine, il peut fournir une estimation des coûts des soins « hospitalisation et ambulatoire » pour une pathologie donnée (ex., diabète type 2), une estimation des coûts des actes de diagnostics complémentaires, une étude des parcours de soins postopératoires après chirurgie spécialisée, etc.

Cependant, les résultats de l'EGB ne sont pas représentatifs à l'échelon régional

Parmi les progiciels d'aide à la décision et d'appui à la performance, le projet Diamant, porté par l'ARS IDF pour le compte du Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales, est fondé sur un portail composé d'un espace commun à l'ensemble des ARS présentant des indicateurs et tableaux de bord communs (issus de neuf sources distinctes) et d'un espace privé pour chaque ARS permettant la diffusion régionale de documents et la gestion des données. Il est destiné aux experts et aux référents Diamant ; s'y ajoutent des cubes permettant aux référents et experts de chaque ARS de réaliser des tableaux croisés en fonction des besoins.

Par ailleurs, la veille sanitaire dispose d'une plateforme nationale de gestion des signaux.

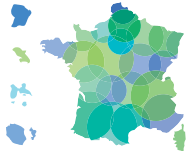
D'autres informations techniques sont employées pour faire évoluer une application dans le cadre d'une « administration des bases de données » : il s'agit d'indications sur le format de la donnée (« typage »), les conditions de mise à jour, l'entité habilitée à la mettre à jour.

Dans le champ santé-environnement, d'autres bases opérationnelles sont couramment sollicitées, notamment :

- Systèmes d'information en santé-environnement (Sise)-Eaux : base nationale de données sur les eaux d'alimentation, elle consolide, à fréquence hebdomadaire, l'ensemble des données relatives au contrôle sanitaire des eaux destinées à la consommation humaine, collectées sur l'ensemble du territoire⁴.

- Sise-Évaluation risques sanitaires dans les études d'impact (Ersei). L'objet de cette application Sise-Ersei est la collecte, l'analyse et la gestion des données

4. Circulaire DGS/EA4/MSI/2010-80 du 3 mars 2010 relative à la définition du rôle des structures de support du système d'information en santé-environnement sur les eaux.



d'évaluation des risques sanitaires dans les études d'impact⁵. Sise-Ersei permet aux acteurs impliqués :

- la saisie structurée des données des dossiers d'étude d'impact pour faciliter la rédaction de l'avis réglementaire ;
- la consultation de l'ensemble des dossiers et avis au niveau national ;
- la réalisation de bilans d'activité et autres statistiques.

Les modules fonctionnels de l'application sont : gestion des dossiers, gestion des procédures, recherche des données de référence, administration, aide en ligne, statistiques.

- Adresses à risque d'insalubrité agrégées nationalement pour l'exploitation (Ariane) : suivi des procédures d'inspection en matière d'habitat insalubre.

Les outils des systèmes d'information

Référentiels

Les référentiels d'un système d'information sont un ensemble de données (dites « métadonnées ») dont l'ensemble des applications se nourrissent pour fonctionner. Les « données de référence » regroupent identifiants des établissements, des professionnels de santé, classifications diagnostiques et groupages de séjours — groupes homogènes de malades (GHM), groupes homogènes de séjour (GHS) —, nomenclatures des actes (classification commune des actes médicaux), annuaires (des ressources, des équipements lourds...), etc. Ces métadonnées sont décrites dans un dictionnaire de données et sont stockées physiquement dans une base de données spécifique (dite aussi « groupware »), où les applications peuvent les retrouver en tant que de besoin. Ainsi, parmi des référentiels au service des ARS, dont certains sont en cours de développement ou de déploiement, on peut citer la base Finess (identifiants des établissements), les répertoires de professionnels de santé Adeli et RPPS (Répertoire partagé des professionnels de santé), le Répertoire opérationnel des ressources (ROR), annuaire de l'offre de soins réelle sur une région (en commençant par celle des soins d'urgence) destiné aux structures intra- et extra-hospitalières incluant tous les services hospitaliers et, dans un autre registre, Arhgos, un catalogue des autorisations d'activité des établissements et des professionnels de santé.

Urbanisation et régulation

L'urbanisation du système d'information des ARS consiste à faire évoluer globalement leur système d'information afin de garantir sa cohérence vis-à-vis des objectifs et des métiers, en prenant en compte les contraintes externes et internes, tout en se servant des opportunités de l'état de l'art informatique. L'urbanisme définit des règles ainsi qu'un cadre cohérent, stable et

5. Circulaire DGS/EA1/DAGPB n° 2007-361 du 1^{er} octobre 2007 relative à l'application informatique Sise-Ersei, système d'information en santé-environnement destiné à la collecte, l'analyse et la gestion des données de l'activité d'évaluation des risques sanitaires dans les études d'impact des services déconcentrés.

modulaire, auquel les différentes parties prenantes se réfèrent pour toute décision d'investissement liée au management du système d'information. Cette démarche, pourtant encore émergente dans les systèmes d'information des ARS, peut être notamment illustrée par la relation entre d'une part les ARS et d'autre part l'Agence technique de l'information hospitalière dont le siège est à Lyon et qui gère des référentiels, re-traite les données du PMSI, puis les met à la disposition des agences régionales de santé.

Modèles économiques

L'approche économique des systèmes d'information en santé suscite encore une réflexion, même si le secteur est considéré de manière consensuelle comme un investissement prioritaire. On peut distinguer, d'une part, les modes de financement, d'autre part, l'évaluation des projets.

Financements

Les crédits à cette fin sont habituellement attribués à la suite d'appels à projets, mais peuvent éventuellement être issus d'enveloppes complémentaires à celles de la tarification à l'activité. Les financements publics visent en priorité à soutenir l'investissement via des programmes ministériels du type Hôpital 2012 ou des programmes des agences nationales (Asip-S), attribués par appels d'offres dédiés.

Évaluation des systèmes d'information santé

L'évaluation de l'impact des SIS sur la qualité des soins est encore en gestation. Elle pourrait s'inspirer des méthodes en vigueur dans le domaine des technologies de santé en tenant compte de la taille des projets et de la multiplicité des facteurs intercurrents. Il s'agirait de traiter à la fois l'évaluation des coûts-bénéfices — comparaison des coûts liés à un projet de SI (en euros) et des retours (également évalués en euros) — et coûts-avantages : comparaison des coûts liés à un projet de SI (en euros) et des retours (évalués en services rendus).

Conclusion

Pour conclure (provisoirement) cette synthèse, une gigantesque boîte à outils a donc été construite sur une longue période à la suite d'investissements de multiples acteurs (en particulier de l'assurance maladie). Un chantier essentiel complémentaire pour les ARS consiste en la mise en œuvre d'un meilleur accès à ces données à un niveau plus fin et longitudinal. La question légitime de savoir à quel(s) outil(s) avoir recours et de quelle façon n'a pas de réponse uniforme, mais nécessite plutôt une étude préalable au cas par cas : souvent, la combinaison de plusieurs bases est requise pour répondre à une question précise, telle que la ventilation des consommations entre différents secteurs et leurs coûts respectifs.

Cependant, le recours combiné à ces outils requiert de l'expertise, des moyens informatiques... et du temps (d'homme qualifié et de machine), ce à quoi il est parfois judicieux de sensibiliser les décideurs.