

## Les systèmes d'information pour la santé publique et la recherche : des évolutions majeures

**D**éfinir, mener et évaluer des politiques de santé à l'échelle d'un pays sont des activités qui nécessitent de disposer d'un système d'information performant, pertinent et pérenne sur la santé de la population et sur ses déterminants.

La France présente des atouts majeurs dans ce domaine : organisation du système de protection médico-sociale centralisée à l'échelle nationale, identifiant individuel unique (NIR) utilisé par tous les organismes y participant, production systématique de données par des organismes publics, couvrant de façon exhaustive et permanente la population dans divers domaines stratégiques (recours aux soins, hospitalisation, prestations et situation professionnelle et sociale).

Paradoxalement, ce n'est que depuis quelques années que l'on a commencé à bâtir des systèmes d'information nationaux prenant avantage de ces dispositifs.

### De 1992 à aujourd'hui...

Voilà vingt ans, les possibilités d'accès aux données recueillies par différents organismes nationaux à des fins de recherche et de santé publique étaient très limitées. Sans prétendre à citer l'exhaustivité des sources d'information pertinentes, on peut rappeler quelques dates importantes.

Mortalité : ce n'est qu'en 1998 qu'un accès facile au statut vital et aux causes médicales de décès a été autorisé par décret.

Données d'hospitalisation : le Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) a été imposé par la loi du 31 juillet 1991 ; mais il a fallu des années pour que celui-ci devienne opérationnel, et le chaînage des différents séjours hospitaliers d'un même patient n'a commencé à être développé qu'à partir de 2001.

Les données de l'assurance maladie : la mise en place progressive du Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie (Sniiram) à partir de 2003 a constitué une avancée majeure en réunissant au sein d'un même système géré par la Cnamts l'ensemble des données concernant la prise en charge et les remboursements de soins. D'abord limité aux remboursements du régime général, le Sniiram s'est considérablement enrichi : chaînage en routine des données ambulatoires et du PMSI (en 2007), exhaustivité de l'activité médicale (actes techniques) codée (en 2007), de l'activité externe des hôpitaux publics (en 2009), des dates de décès (en 2009), des médicaments et dispositifs médicaux facturés en sus des forfaits d'hospitalisation (en 2009), des dates exactes d'hospitalisation (en 2010). Les données du Sniiram incluent depuis 2009 tous les régimes de l'assurance maladie : Cnamts, MSA, RSI et les seize autres régimes spéciaux (y compris les sections locales mutualistes-SLM) et concernent aussi bien la médecine de ville que les hospitalisations. Par ailleurs, l'accès à ses données a été facilité avec la mise en place, en 2005, d'un échantillon au 1/100 (échantillon généraliste

des bénéficiaires, EGB), dédié aux institutions publiques, aux agences et au monde de la recherche.

Malgré leur immense intérêt pour la santé publique et la recherche, ces bases de données de santé présentent évidemment certaines limites ; la principale est sans doute l'absence de toute donnée de situation sociale des personnes, en dehors du statut de bénéficiaire de la CMU-C. Or de telles données existent. La principale source de données sociales provient de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (Cnav), qui trace pour chaque individu, dès l'âge de 16 ans et jusqu'à la liquidation de ses droits à la retraite, ses différentes périodes d'activité : périodes d'activité professionnelle ou assimilées (chômage, maladie, maternité ou congés parentaux...). On peut donc avoir accès à l'ensemble des données inhérentes à la carrière des assurés du régime général, y compris les données concernant d'éventuelles périodes effectuées dans d'autres régimes de base, ainsi que dans certains régimes particuliers ou spéciaux. Un appariement entre données du Sniiram et de la Cnav a été récemment effectué (projet Hygie géré par l'Irdes).

On peut aussi signaler l'effort récent de l'Insee, qui a mis en place en 2010 un dispositif (Centre d'accès sécurisé distant, CASD) permettant, dans certaines conditions, d'exploiter ses données. Enfin, de grandes cohortes longitudinales sur des échantillons représentatifs de la population générale ont vu le jour très récemment : la cohorte Elfe de nouveau-nés a été mise en place en 2011, et la cohorte d'adultes Constances en 2012.

### ... Et maintenant ?

Beaucoup a déjà été fait, mais le chantier reste vaste. Il reste notamment à améliorer la qualité et la précision des données médicales, à systématiser les appariements entre bases de données médicales et sociales pour documenter les inégalités sociales de santé, à y introduire le géocodage du domicile des patients pour faciliter les études sur les inégalités territoriales.

De plus, les bases de données administratives et médico-administratives nationales restent insuffisamment exploitées en raison de difficultés juridiques pour l'utilisation du NIR, et de l'insuffisance des ressources scientifiques, techniques et organisationnelles et de haut niveau de compétence nécessaires pour utiliser des bases de données très complexes.

Il reste aussi, à l'instar du Réseau Quetelet qui a mis en place le portail français d'accès aux données pour les sciences humaines et sociales, à structurer un véritable système d'information pour la santé publique et la recherche unifié, pérenne et d'accès aisé : organiser l'accès aux données, développer des structures ouvertes à la collectivité réunissant des compétences scientifiques et techniques du type de la plate-forme Plastico...

Tout cela ne se fera pas sans une véritable politique des systèmes d'information pour la santé publique et la recherche. ?

### Marcel Goldberg

Plate-forme de recherche cohortes en population, Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations – U1018 Inserm