

Séminaire sur les systèmes d'information pour la santé publique, la surveillance et la recherche

Mardi 12 février 2013 – Salle Laroque

Ministère des Affaires sociales et de la Santé - 14 avenue Duquesne 75007 Paris

LE CONTEXTE

Il existe en France des systèmes nationaux d'information extrêmement puissants couvrant l'ensemble de la population, gérés par des organismes de protection médicosociale ou de gestion hospitalière, dont peu de pays disposent à l'échelle nationale. On utilise cependant encore très peu en France les possibilités offertes par ces bases de données médico-administratives (BMA), notamment les deux principales concernant des événements de santé et de vie socioprofessionnelle, d'intérêt général pour la santé publique, la surveillance et la recherche : 1) le SNIIR-AM, qui réunit les données des différents régimes de l'Assurance maladie ainsi que celles du PMSI ; 2) les bases de données de la Cnav qui contiennent de nombreuses données socioprofessionnelles. Malgré certaines limites, ces systèmes d'information peuvent contribuer de façon efficace à la santé publique, la surveillance et la recherche.

Il reste cependant de nombreux problèmes à résoudre pour leur utilisation optimale. Les principales difficultés sont de nature juridique (du fait des textes qui encadrent l'utilisation du NIR), techniques (du fait de la complexité des bases de données), méthodologiques (du fait de la nécessité de retravailler des données qui ont été recueillies à l'origine dans une optique de gestion). Grâce aux importants efforts des principaux organismes producteurs de données et à diverses initiatives de groupes appartenant à des organismes utilisateurs, il existe aujourd'hui des compétences de haut niveau dans les domaines scientifiques et techniques concernés.

Mais pour faire bénéficier l'ensemble de la communauté de santé publique du potentiel exceptionnel des bases de données existantes, une véritable politique des pouvoirs publics est indispensable pour mettre en place les structures de coordination et les moyens organisationnels et techniques nécessaires pour développer leur utilisation pour la santé publique, la surveillance et la recherche.

Le Groupe de travail « Systèmes d'information pour la santé publique » du HCSP a rédigé deux rapports (novembre 2009 et mars 2012) incluant diverses recommandations, dont les principales sont les suivantes.

- **Faciliter l'appariement de données de sources médico-administratives et de données d'enquête** ou d'autres sources : modifier les textes qui encadrent l'utilisation du NIR, afin de faciliter l'appariement de données de sources médico-administratives entre elles ou avec des données d'enquête ; veiller à ce que la mise en place de l'Identifiant national de santé ne rende pas impossible les appariements de données de santé avec des données d'autres origines, développer une structure technique d'interface entre producteurs et utilisateurs de données médico-administratives.
- **Améliorer la précision et la qualité des données disponibles** : introduire la possibilité du géocodage des adresses des patients dans les bases médico-administratives ; pérenniser la possibilité d'enrichir les données du SNIIR-AM avec les causes médicales de décès ; mettre en place un dispositif de surveillance systématique et permanent des inégalités sociales et territoriales de santé ; entreprendre une réflexion sur l'acceptabilité des recueils de données, leur gestion et leur utilisation à des fins de santé publique, de surveillance et de recherche, associant les producteurs de données, les utilisateurs et les représentants de la société civile.

LE SÉMINAIRE SUR LES SYSTÈMES D'INFORMATION POUR LA SANTÉ PUBLIQUE, LA SURVEILLANCE ET LA RECHERCHE

Objectifs

L'objectif général est de sensibiliser les différents décideurs et acteurs concernés à la nécessité de structurer le milieu des producteurs et utilisateurs de données pour la santé publique, la surveillance et la recherche pour partager, mutualiser et capitaliser connaissances et compétences. Plus spécifiquement, les suites du séminaire devraient se concrétiser par la mise en place de groupes de travail couvrant les principaux domaines concernés, avec une coordination transversale.

Public visé

L'objectif est de réunir les acteurs concernés : techniciens et décideurs des organismes producteurs (Cnamts, Cnav, Insee, CNSA...), utilisateurs (Inserm, InVS, Irdes, Inpes, ANSM, HAS, ARS, ORS, Drees...), décideurs (directions du ministère et ARS, en tant qu'utilisateurs mais aussi « demandeurs»), associations de malades.

Programme

Il s'agit de valoriser l'expérience existante et d'illustrer l'intérêt des bases médico-administratives pour la santé publique, la surveillance et la recherche, de montrer les difficultés rencontrées et des solutions possibles.

La journée est centrée sur deux grands domaines : (1) appariements de bases de données entre elles et avec des données d'enquête ; (2) utilisation pour la connaissance de la santé et l'épidémiologie. Elle se conclura par une table ronde avec des décideurs, appelés à indiquer quelles actions ils comptent entreprendre, et un appel à mobiliser la communauté concernée.

9h-9h30 : Accueil

MODÉRATRICE LA MATINEE : CHANTAL CASES

9h30-10h : Introduction au séminaire

- Bienvenue : R. Salamon, président du HCSP
- L'intérêt des bases médico-administratives pour la santé publique, la surveillance et la recherche. Évolutions récentes (Chantal Cases, HCSP)

10h-12h30 : Les appariements des bases de données médico-administratives entre elles et avec des données d'enquête

- HYGIE : Système d'information sur les indemnités journalières (Mohamed Ali Ben Halima, Irdes)
- Appariement des données SNIIR-AM-PMSI et Causes de décès (Agathe Lamarche-Vadel, CépiDc Inserm)
- Les inégalités sociales de mortalité par cancer en France depuis 1968. Résultats à partir de l'Échantillon démographique permanent (Gwenn Menvielle, Inserm)
- Le projet PROSPERE (Yann Bourgueil, Irdes)
- La Cohorte CONSTANCES : appariements avec le SNIIR-AM et le SNGC-Cnav (Marie Zins, UVSQ-Inserm)
- Est-il possible de construire un indicateur de morbidité maternelle sévère à partir des données PMSI complétées par celles de l'EFS (Catherine Quantin, CHU Dijon)

12h30-14h : Déjeuner

14h-16h30 : Bases médico-administratives, connaissance de la santé et épidémiologie

- AVC : Prise en charge en « soins de suite et de réadaptation » après hospitalisation en court séjour – Apports du PMSI SSR (Christine de Peretti, InVS)
- Modèle prédictif de maladie de Parkinson à partir des bases de consommation médicamenteuse de la Mutualité sociale agricole (Alexis Elbaz, Frédéric Moisan, Inserm & InVS)
- Étude de cohorte sur le risque de cancer de la vessie chez les personnes diabétiques traitées par pioglitazone à partir des données chaînées du SNIIR-AM et du PMSI (Anke Neumann, CNAMTS)
- SNIIRAM/PMSI : Applicabilité et valeur pronostique du score de comorbidités de Charlson (Aurélié Bannay, CNAMTS)
- Utilisation des Bases de données médico-administratives pour la surveillance des cancers (Arlette Danzon, InVS)

16h30-17h30 : Table ronde – Une politique nationale pour une meilleure utilisation des bases de données médico-administratives pour la santé publique, la surveillance et la recherche

- Introduction : Rappel des recommandations du HCSP (Marcel Goldberg)
- La parole aux décideurs : Philippe Burnel, Délégué à la Stratégie des systèmes d'information de santé ; André Loth, Drees ; Marie-Hélène Mitjavile, Cnil ; Dominique Polton, Directrice de la Stratégie, des Études et des Statistiques, CNAMTS ; Vincent Poubelle, Directeur des Statistiques et de la Prospective, Cnav ; Jean Yves Robin, Directeur ASIP-Santé.

Conclusion du séminaire : Franck Von Lennep, Directeur de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques.