



Données de santé, quelle valeur pour les établissements de soin ?

14 novembre 2019

-
Léa Antoniali, Matthieu Chau, Laetitia Rey, Tristan Theuillon



Plan

- Introduction
- Valeur des données de santé pour le pilotage des établissements de soin
- Alignement des acteurs de l'écosystème, un facteur clé de succès

Introduction

Données de santé

Définition (CNIL) : Les données à caractère personnel concernant la santé sont les données relatives à la santé physique ou mentale, passée, présente ou future, d'une personne physique (y compris la prestation de services de soins de santé) qui révèlent des informations sur l'état de santé de cette personne.

- celles qui sont des **données de santé par nature** : antécédents médicaux, maladies, prestations de soins réalisés, résultats d'examens, traitements, handicap, etc.
- celles, qui du fait de **leur croisement avec d'autres données**, deviennent des données de santé en ce qu'elles permettent de tirer une conclusion sur l'état de santé ou le risque pour la santé d'une personne : croisement d'une mesure de poids avec d'autres données (nombre de pas, mesure des apports caloriques...), croisement de la tension avec la mesure de l'effort, etc.
- celles qui deviennent des données de santé en raison de leur **destination**, c'est-à-dire de l'utilisation qui en est faite au plan médical.

Entrepôt de données de santé

Définition : Importante base de données destinée à la réutilisation des données de santé, provenant de plusieurs sources, pour plusieurs projets d'études, de recherches et d'évaluations sur le long terme.

- ⇒ Faire avancer les recherches scientifiques
- ⇒ Améliorer le pilotage de l'activité hospitalière



Valeur de données de santé

Encourager les établissements de santé à se doter d'une **stratégie d'exploitation des données** qu'ils génèrent pour l'**adaptation de l'offre de soins** et l'amélioration de l'**efficience interne**.

- Anticiper les changements et les besoins futurs des établissements de soins
- Faire progresser la pratique médicale (analyse et comparaison des pratiques) à l'échelle d'une discipline, au sein d'une équipe, entre équipes
- Optimiser la consommation de soins (HAS)
- Dégager du temps

Health Data Institute



Création : **2015**

Structure collaborative dédiée à la transformation des systèmes de santé grâce à l'utilisation scientifique et économique des données de santé.

En partenariat avec les agences réglementaires, les compagnies pharmaceutiques, start-up, représentants du monde médical.

- **Développer l'utilisation des données de santé**
- **Optimiser leur utilisation**

Exemples de rapports (≈ 1 / an)

- Covid-19 : L'enjeu des données de santé (2020)
- Réseaux sociaux et la santé : un enjeu pour le suivi des patients et la recherche scientifique (2018)

Health Data Hub



Création : 30 novembre 2019

Recueillir les **données de tous les patients** (anonymisées)

⇒ Faciliter le partage de données de santé

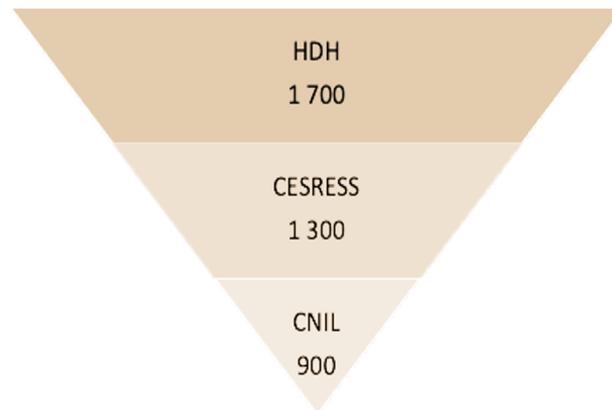
⇒ Favoriser la recherche

⇒ Informer les patients, faciliter et promouvoir leur droit d'accès

SNDS = SNIIRAM (données de l'assurance maladie), PMSI (données des hôpitaux), CépiDC (causes médicales de décès), MDPH (données relatives au handicap), échantillon de données des organismes d'AM complémentaire

Accéder aux données du HDH

- Demande qui sera examinée par le comité éthique et scientifique (CESREES)
- CNIL
- Mise à disposition des données



La liste des projets et les publications sont disponibles sur le site du HDH.

Classification des études

Classe	Description
MR-001	Recherches dans le domaine de la santé avec recueil du consentement
MR-002	Études non interventionnelles de performances en matière de dispositifs médicaux de diagnostic in vitro
MR-003	Recherches dans le domaine de la santé sans recueil du consentement
MR-004	Recherches n'impliquant pas la personne humaine , études et évaluations dans le domaine de la santé
MR-005*	Études nécessitant l'accès aux données du PMSI et/ou des RPU par les établissements de santé et les fédérations hospitalières
MR-006	Études nécessitant l'accès aux données du PMSI par les industriels de santé

Valeur des données de santé pour le pilotage des établissements de soin

Anticiper les changements et les besoins futurs des établissements de soins

Croisement des données cliniques et des données organisationnelles recueillies

⇒ **Aide à la prise de décisions de moyen terme** : ressources humaines, organisation, positionnement territorial

➤ **Anticiper l'évolution** architecturale des établissements ainsi que celle de la formation des professionnels de santé

Anticiper les changements et les besoins futurs des établissements de soins

Utilisation de cette stratégie par l'AP-HP : organisation de la cardiologie et de la chirurgie orthopédique

⇒ bascule vers l'interventionnel avec salles opératoires mixtes avec chirurgie et techniques interventionnelles

- **Anticipation des compétences médicales de demain** : ajustement de l'offre de soins et de l'organisation de l'hôpital, réponse aux besoins futurs des patients

Faire progresser la pratique médicale



Benchmark à l'échelle d'une discipline pour comparer les pairs

- Evolution de la qualité des pratiques : sujet central pour les professionnels de santé et les autorités de tutelle
 - **Registres de la FSM** (Fédération des Spécialités Médicales) : permettent le suivi en temps réel (sur une plateforme web indépendante) et la comparaison des pratiques entre chirurgiens
 - EPITHOR : données de mortalité, morbidité, gestion du risque (430 chirurgiens, 264 000 patients)
 - EPICARD : données de mortalité, morbidité, scores de gestion de risque, traçabilité DMI (420 chirurgiens, 74 000 patients)
- Impact direct de l'analyse de l'activité par rapport à la moyenne nationale avec amélioration des pratiques, mise en place de formations ou de recommandations

Faire progresser la pratique médicale

Benchmark au sein d'une équipe ou entre équipes

- Traçabilité digitale au bloc opératoire par le groupe ELSAN avec le système EHTRACE : mise en évidence des différences de pratiques entre chirurgiens d'un établissement en traçant les protocoles
- Objectif d'élargir l'analyse à différents établissements



- **Progression des pratiques** à l'échelle individuelle mais aussi au niveau des spécialités grâce à l'exploitation des données des offreurs de soins
- Travailler sur des outils de visualisation et restitution des données, pour faciliter l'appropriation par les professionnels de santé

Optimiser la consommation des soins

⇒ **Rationalisation des prescriptions médicamenteuses, actes ou examens :**

Solution d'intelligence artificielle : **LUMIO MEDICAL**

- Outil à disposition du pharmacien hospitalier
- Sécuriser et optimiser la prise en charge médicamenteuse
- Algorithme de détection de patients à risque

➤ **Prévenir** les accidents médicamenteux coûteux pour le patient et l'hôpital



Optimiser la consommation des soins

LUMED

- Logiciels d'aide à la décision pour les hôpitaux
- Prescription des **antibiotiques** en milieu hospitalier
 - APSS + (antibiogouvernance)
 - ZINC + (surveillance des infections)
- Basés sur les données générales du dossier patient, des données de biologie et des ordonnances

⇒ **Génération d'alertes et de recommandations pour le médecin**

Résultats dans les hôpitaux partenaires :

- -20% de la consommation d'antibiotiques
- 2.1 millions de dollars d'économie en 6 ans

The logo for LUMED features the word "LUMED" in a bold, dark grey, sans-serif font. The letter "D" is stylized with a thick, rounded right side. A teal-colored plus sign is positioned to the right of the "D", partially overlapping its right edge.

Améliorer la santé en
optimisant les soins

Dégager du temps

Action sur 2 leviers :

- **Optimiser le processus de saisie des informations**
 - Éviter les saisies papier
 - Éviter les interruptions de tâches pour la saisie
 - **Améliorer l'ergonomie des supports de restitution**
 - Faciliter la visualisation des données du patient
 - Gain de temps, pas de ressaisies inutiles
- **Permettre au soignant de dégager du temps** pour se focaliser pleinement sur le patient

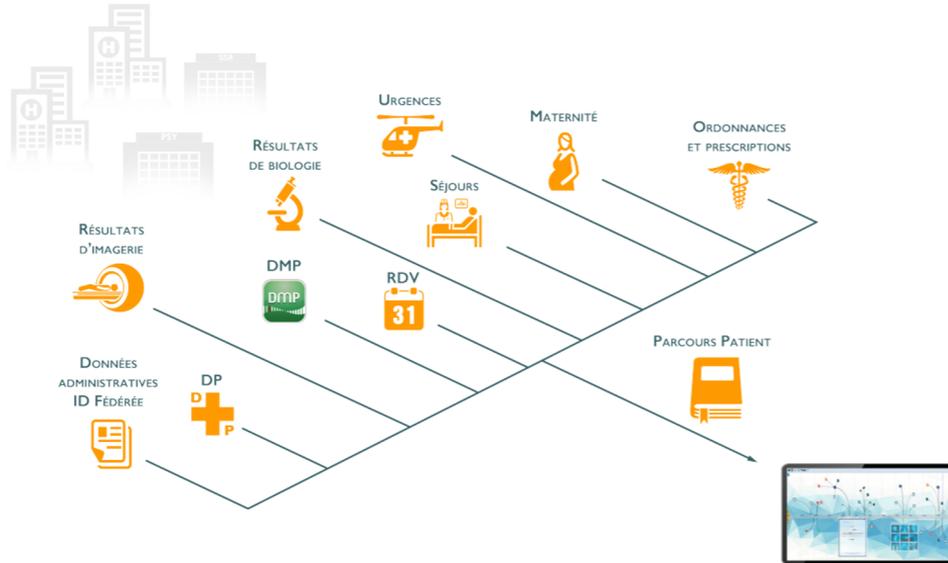
Dégager du temps

Outil VIEVIEWER

- Interface de visualisation du parcours patient

- Visualisation synthétique et instantanée du dossier patient
- Structuration du dossier adaptée aux pratiques
- Pertinence et priorisation des informations

- **Diminuer l'effort fourni** pour accéder à l'information et comprendre l'histoire et le profil du patient
- **Créer des cohortes de patients** répondant à des critères précis définis par mots-clés



Dégager du temps

ScanDM (EHTRACE)

- Solution de traçabilité des DM/DMI de la PUI au bloc opératoire
 - Sécurisation du protocole opératoire
 - Alimentation des registres (permet de faire progresser la pratique médicale)
 - Traçabilité des opérations
- **Facilite le recueil de données** comme le temps d'intervention ou la consommation de DM
- Permet à l'équipe soignante de **se concentrer sur sa pratique uniquement**



Alignement des acteurs
de l'écosystème, un
facteur clé de succès

Le rôle moteur des professionnels de santé

Observations

- Rôle indispensable dans le bon fonctionnement
- Rôle proactif, les PS aiment faire partie intégrante du processus
- PS sont demandeurs: objectif personnel pour s'améliorer
- Adhèrent facilement à la mise en place d'indicateurs (s'ils sont pertinents)



Recommandations

- HDI recommande aux ES de mettre en place une approche collaborative facilitant l'accès pour les PS à des indicateurs pertinents, actionnables et restitués de façon ergonomique.

Le rôle moteur des professionnels de santé

Observations

- Les aspects réglementaires et techniques sont souvent des points de blocage dans la réalisation de projets d'exploitation des données
- Certains PS se limitent dans les projets d'exploitation pour des raisons de complexité, d'accès partiel, de surcoûts, etc..

Objectifs

- Faciliter la compréhension des aspects réglementaires
- Éviter que les acteurs se limitent

Recommandations du HDI

- HDI propose de collaborer avec les représentants des PS à l'élaboration d'un guide pratique facilitant la prise en compte des aspects réglementaires et techniques, pour la constitution de registres faisant état des pratiques médicales

Les patients, acteurs de l'utilisation de leurs données



Observations

- Rôle de plus en plus important du patient dans la gestion de ses données de santé (ex : certains patients s'opposent à l'utilisation des données de santé)
- Besoin de transparence → contrepartie pour la participation du patient

Recommandations

- HDI encourage les ES à informer les patients sur les études en cours utilisant des données récoltées dans le cadre d'une MR-004 via leur site internet, puis à publier les résultats de ces études

Remarques

- Besoin de mettre en place une plateforme unique pour la communication des nouvelles études, des résultats et prenant en compte le consentement des patients (consentement dynamique)
- Comment prendre en compte lorsque les résultats ont un impact sur le quotidien du patient ?

Les éditeurs, bientôt inscrits dans un cadre fixé par l'établissement



Différents types d'éditeurs de logiciels

- Fournisseurs de systèmes d'information hospitaliers socles (SIH) : Dossier Patient Informatisé
 - Production et management des soins
- Fournisseurs de solutions intermédiaires (middleware) : ENOVACOM, INTERSYSTEMS qui facilitent l'intégration des logiciels entre eux
- Logiciels d'aide à la décision clinique ou managériale : LUMED, IVBAR ou Lumio Medical
 - Rôle d'analyse et de restitution d'informations
 - Expertise technique (valeur ajoutée)

Les éditeurs, bientôt inscrits dans un cadre fixé par l'établissement

Risque

- Fragmentation et absence d'intégration de l'ensemble des données provenant d'éditeurs différents

Recommandations

- Standardiser et centraliser les données :
 - **Soit** avec des logiciels interopérables (même standard) → **EDS** (Entrepôt de Données de Santé)
 - **OU** avec des middlewares qui permettent la bonne intégration

Les acteurs institutionnels, garants des bons prérequis et incitations

Observations

- Acteurs clés dans l'amélioration de l'exploitation des données



Objectifs

- Facilitateur de l'interopérabilité des systèmes hospitaliers, de la standardisation et de l'harmonisation des échanges de données

Loi Santé 2019

- Mise en place d'une certification permettant d'attester de la conformité des logiciels vis à vis des référentiels d'interopérabilité
- Attention : La priorité est de standardiser les échanges de données mais il faut laisser le libre choix aux éditeurs concernant le stockage de données

Les acteurs institutionnels, garants des bons prérequis et incitations



Mesures incitatives

- A partir du 1er janvier 2023 : l’attribution des fonds publics sera conditionnée à des engagements de conformité vis à vis des référentiels d’interopérabilité
- Programmes **HOP’EN** ou **Hôpital Numérique** ont été mis en place pour favoriser le développement informatique des ES, ce qui a permis un “financement à l’usage” selon des critères informatiques

Recommandations

- HDI encourage une orientation des programmes de subvention publics existants ou à venir, en faveur du déploiement de services basés sur les EDS

Conclusion

HDI encourage

Les ES à mettre en place une stratégie d'exploitation des données et donne 4 avantages à le faire :

1. Dégager du temps
2. Optimiser les consommations de soins
3. Faire progresser la pratique médicale
4. Anticiper les besoins des ES

HDI recommande

A tous les acteurs de l'écosystème de s'impliquer (*PS, institutions, éditeurs et patients*)



La protection des données de santé : un enjeu majeur et actuel

Fuite massive : les données de santé de 500 000 patients français en ligne

Par Corentin Rechade (@corentinrechade) | Publié le 24/02/21 à 13h02

Partager :



COMMENTER (10)

Un fichier contenant des centaines de milliers d'informations médicales et personnelles circule sur le web depuis quelques jours. À l'origine de cette fuite historique et inquiétante se trouve un logiciel obsolète.

Cyberattaque: le retour à la normale à l'hôpital de Villefranche n'est pas attendu avant 2 semaines

Le système informatique du centre hospitalier pourrait ne retrouver son fonctionnement normal que dans «plusieurs semaines», a indiqué le secrétaire d'Etat à la transition numérique.

Par Le Figaro avec AFP
Publié le 22/02/2021 à 18:46, mis à jour le 22/02/2021 à 18:58

Données de santé : nouveau coup de théâtre autour du Health Data Hub

GWENDAL PERRIN | 23/02/2021 à 11h45

SANTÉ | GESTION DE DONNÉES

Accueil > News > Santé

Doctolib : les données de 6 218 rendez-vous dans la nature

Sécurité : La plateforme Doctolib a annoncé avoir été victime d'un piratage. La société indique qu'un attaquant est parvenu à accéder aux données administratives de 6 218 rendez-vous, mais que la faille de sécurité a depuis été comblée.



Par Louis Adam | Jeudi 23 Juillet 2020

Réactions 0



Partager

plus +

PIXELS - VIE PRIVÉE

Partage

Données de santé : la plate-forme Health Data Hub survit à nouveau au Conseil d'Etat

Si la juge n'a pas décelé de menace grave et imminente pour les données justifiant de mettre un terme à la plate-forme, le choix de Microsoft comme hébergeur paraît compromis.

Par Martin Untersinger

Publié le 14 octobre 2020 à 19h32 - Mis à jour le 14 octobre 2020 à 21h35 - Lecture 3 min.

Merci de votre attention