

REDSIAM

Un réseau pour mieux utiliser les données du Système national des données de santé

LE SNDS, UNE BASE DE DONNÉES D'UTILISATION DIFFICILE

Le SNDS (Système national des données de santé) réunit les données de consommation de soins et de prise en charge de l'Assurance maladie (Datamart consommations inter-régime, DCIR), les données d'hospitalisation issues du PMSI (Programme de médicalisation du système d'information) et les causes médicales de décès (données produites par le CépiDc-Inserm). Le SNDS, qui couvre la quasi-totalité de la population vivant en France, constitue une base de données dont le potentiel pour la recherche, la surveillance, l'évaluation et la santé publique est considérable.

Une importante activité s'est développée depuis plusieurs années pour l'analyse des données constituant le SNDS, qu'il s'agisse d'étudier la prévalence et l'incidence de pathologies prises en charge, le parcours de soins de patients, l'état de santé et le recours aux soins de populations spécifiques, l'usage des médicaments et d'autres produits de santé en vie réelle, la mesure d'effets indésirables de médicaments ou d'autres procédures de soins, le suivi des dépenses de l'Assurance maladie...

Cependant, la complexité de cette base de données en rend l'utilisation particulièrement difficile, notamment parce que les données de santé enregistrées sont de qualité variable et que le repérage des patients atteints de maladies d'intérêt présente des problèmes divers nécessitant des compétences techniques très poussées. Les compétences disponibles sont largement éparpillées dans des équipes au statut et à l'appartenance institutionnelle divers.



- Le SNDS, une base de données d'utilisation difficile
- Le ReDSiam: objectifs et fonctionnement du réseau
- Qui peut participer au réseau ?
- Un site Internet, des rencontres
- Organisation de ReDSiam



REDSIAM : OBJECTIFS ET FONCTIONNEMENT DU RÉSEAU

Le réseau pour mieux utiliser les données du SNDS ou ReDSiam a été créé en 2012 pour favoriser les échanges d'expériences et mutualiser les compétences entre équipes appartenant à des organismes publics, parapublics ou privés (Cnam, Santé Publique France, ANSM, HAS, Inserm, Irdes, Départements d'information médicale, Centres Hospitaliers Universitaires, bureaux d'études...) qui travaillent sur le SNDS.

L'objectif général de ReDSiam est de favoriser le partage d'expérience et l'interaction entre

équipes concernant les algorithmes visant à repérer des cas de maladies spécifiques dans le SNDS. Ces algorithmes sont basés sur des combinaisons de diagnostics du PMSI et/ou d'ALD, de données sur les actes médicotechniques et de biologie, les consommations de médicaments ou d'autres produits de santé plus ou moins spécifiques de la maladie concernée, les consultations de professionnels, les causes de décès, etc. Il peut s'agir d'algorithmes existants, publiés ou non, ou d'algorithmes nouveaux.

L'objectif général de ReDSiam est de favoriser le partage d'expérience et l'interaction entre équipes concernant les algorithmes visant à repérer des cas de maladies spécifiques dans le SNDS.

UN SITE INTERNET, DES RENCONTRES

Le site Internet (www.redsiam.fr) a une partie publique qui donne des informations sur les activités de ReDSiam et liste les algorithmes pour lesquels une grille d'analyse est disponible. Un espace coopératif de travail est réservé aux participants du réseau.

ReDSiam organise régulièrement des rencontres : réunions des groupes de travail, séminaire annuel qui réunit tous les participants des groupes de travail, session dédiée lors des congrès EMOIS.

Au sein des groupes de travail, l'activité consiste essentiellement en une veille scientifique et la **description et la discussion critique d'algorithmes via une grille d'analyse commune** à tous les groupes. Ces grilles d'analyse d'algorithmes sont mises à la disposition de la communauté des utilisateurs du SNDS et constituent des livrables de ReDSiam. Le cas échéant, il peut aussi s'agir du développement de nouveaux algorithmes, ou de la mise à jour d'algorithmes en fonction de l'évolution des techniques médicales, de l'introduction de nouveaux médicaments et des modifications des nomenclatures d'actes, etc.

Un autre domaine de ReDSiam concerne la **mesure de la performance de ces algorithmes pour détecter des cas**. Ces études nécessitent un gold-standard permettant d'affirmer qu'une personne donnée présente ou non la pathologie étudiée. Ce gold-standard est obtenu par des méthodes diverses : retour au médecin traitant, confrontation avec des dossiers médicaux hospitaliers, des questionnaires remplis par les sujets, croisement avec d'autres sources, telles que des registres de maladie, des cohortes...

Le partage de résultats de l'utilisation d'algorithmes peut aussi mettre en évidence des différences selon les objectifs poursuivis qui permettent de mieux caractériser les algorithmes.

L'accès aux grilles d'analyse des algorithmes de la bibliothèque ReDSiam se fait sur demande motivée auprès du Bureau ; l'accès est gratuit.



Séminaire ReDSiam 2019 : salle de réunion dédiée aux groupes de travail

QUI PEUT PARTICIPER À REDSIAM ?

Le réseau est constitué sur la base du volontariat par des personnes appartenant à des organismes publics et parapublics ou des bureaux d'étude privés, de disciplines diverses (épidémiologie, économie de la santé, évaluation, professionnels de l'information médicale, statisticiens, informaticiens), travaillant dans le domaine de l'utilisation des données médico-administratives à des fins de recherche, de surveillance et de santé publique.

Les participants doivent compléter une déclaration d'intérêts, s'engager à avoir une activité effective et respecter la Charte de fonctionnement de ReDSiam. Ils participent à titre personnel et ne représentent pas leur organisme d'appartenance. Pour participer à ReDSiam, contacter le secrétariat scientifique :

secret.ariat@redsiam.onmicrosoft.com.

ORGANISATION DE REDSIAM

ReDSiam a été mis en place et fonctionne selon une Charte, et n'a pas d'existence juridique, ni de rattachement à un organisme. Diverses instances organisent le fonctionnement du réseau.

Le **Comité directeur** définit la stratégie générale de ReDSiam. Il est composé de représentants des organismes producteurs et/ou utilisateurs des données du SNDS, dont les logos figurent ci-dessous.

Le **Bureau** gère le fonctionnement du réseau.

Le **Comité technique** associant les coordinateurs des groupes de travail et le Bureau organise le travail et assure le suivi régulier des activités de ReDSiam.

La **gestion et le secrétariat** du réseau sont assurés par l'Unité Cohortes épidémiologiques en population (UMS 011 Paris Saclay - UVSQ-Université de Paris-Inserm).

PARTENAIRES



UMS11
COHORTES ÉPIDÉMIOLOGIQUES EN POPULATION



ReDSiam

Réseau pour mieux utiliser les Données
du Système national des données de santé

<https://www.redsiam.fr>
secret.ariat@redsiam.onmicrosoft.com