



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique 65S (2017) S144–S148

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com

Revue d'Épidémiologie
et de Santé Publique

Epidemiology and Public Health

Réseau REDSIAM

Le réseau REDSIAM (Réseau données Sniiram) – Spécial REDSIAM

The REDSIAM network

M. Goldberg^{a,*}, M. Carton^a, A. Doussin^b, A. Fagot-Campagna^c, E. Heyndrickx^a, M. Lemaitre^d,
J. Nicolau^b, C. Quantin^{e,f,g}

^a Unité cohortes épidémiologiques en population, UMS 11 Inserm, université René-Descartes, 94800 Villejuif, France

^b Santé publique France, 94410 Saint-Maurice, France

^c CnamTS, direction de la stratégie, des études et des statistiques, département d'études sur les pathologies et les patients, 75020 Paris, France

^d Agence nationale de sécurité des médicaments et des produits de santé, 93200 Saint-Denis, France

^e Service de biostatistiques et d'information médicale (DIM), université de Bourgogne Franche-Comté, CHRU de Dijon, 21000 Dijon, France

^f Inserm, CIC 1432, clinical investigation center, clinical epidemiology/clinical trials unit, Dijon university hospital, 21000 Dijon, France

^g Biostatistics, biomathematics, pharmacoepidemiology and infectious diseases (B2PHI), Inserm, institut Pasteur, UVSQ, université Paris-Saclay, 94800 Villejuif, France

Reçu le 11 décembre 2016 ; accepté le 6 juin 2017

Disponible sur Internet le 24 août 2017

Abstract

The French national health database (SNIIRAM) proved to be very useful for epidemiology, health economics, evaluation, surveillance or public health. However, it is a complex database requiring important resources and expertise for being used. The REDSIAM network has been set up for promoting the collaboration of teams working on the Sniiram. The main aim of REDSIAM is to develop and validate methods for analyzing the Sniiram database for research, surveillance, evaluation and public health purposes by sharing the knowledge and experience of specialized teams in the fields of diseases identification from the Sniiram data. The work conducted within the network is devoted to the development and the validation of algorithms using Sniiram data for identifying specific diseases. The REDSIAM governance includes the Steering Committee composed of the main organizations in charge of producing and using the Sniiram data, the Bureau and the Technical Committee. The network is organized in thematic working groups focused on specific pathological domains, and a charter defines the rules for participation in the network, the functioning of the thematic working groups, the rules for publishing and making available algorithms. The articles in this special issue of the journal present the first results of some of the thematic working groups.

© 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Keywords: Administrative databases; Sniiram; Network

Résumé

Le Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie (Sniiram) est une base de données particulièrement précieuse pour l'épidémiologie, l'économie de la santé, l'évaluation en santé, la surveillance ou la santé publique. Elle est cependant complexe et nécessite d'importants moyens et compétences pour son utilisation. C'est pourquoi la décision de mettre en place un réseau consacré à une meilleure coordination des travaux sur l'utilisation du Sniiram a été prise. L'objectif général du réseau REDSIAM est de favoriser par le partage d'expérience et l'interaction entre équipes le développement, la validation et la promotion des méthodes d'analyse des données médico-administratives à des fins de recherche, de surveillance, d'évaluation et de santé publique. Il est consacré au partage d'expérience, à la mutualisation et la capitalisation des connaissances dans le champ de l'identification des pathologies. Les activités du réseau concernent le développement et la validation des qualités métrologiques d'algorithmes spécifiques de pathologies à partir des données du Sniiram. Sa gouvernance comprend un comité directeur composé de représentants des principaux organismes producteurs et/ou utilisateurs de données du Sniiram, un bureau et un comité technique. Le réseau est organisé en groupes de travail thématiques par domaines pathologiques. Son fonctionnement est défini par une charte qui fixe les règles de

* Auteur correspondant. Unité cohortes épidémiologiques en population, UMS 11 Inserm, 16, avenue P.V.-Couturier, 94800 Villejuif, France.

Adresse e-mail : marcel.goldberg@inserm.fr (M. Goldberg).

participation au réseau, de fonctionnement des groupes de travail thématiques, les règles de publication et de mise à disposition des algorithmes. Les articles qui composent ce numéro spécial de la *RESP* présentent les premiers résultats de certains des groupes de travail thématiques.

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Bases de données médico-administratives ; Sniiram ; Réseau

1. La création du réseau REDSIAM

L'utilité des données du Sniiram (désormais intégré au Système national des données de santé [SNDS]) apparaît de plus en plus évidente dans des domaines variés, qu'il s'agisse d'épidémiologie, d'économie de la santé, d'évaluation en santé, de surveillance ou de santé publique. L'amélioration constante de la qualité du système d'information, la facilitation de son utilisation grâce à la création d'outils de restitution des données, ainsi que les modifications législatives qui entourent la création du SNDS génèrent un élargissement rapide de l'utilisation de ces données, et actuellement 175 publications sont ainsi déjà référencées depuis 2009 [1]. De nombreuses compétences se sont construites, appuyées sur des expériences variées et couvrant des domaines diversifiés, bien que cet apprentissage ait nécessité une longue appropriation de ces données particulièrement complexes et très rapidement évolutive.

Les équipes qui travaillaient jusque-là sur le Sniiram appartenaient à des organismes divers et étaient parfois isolées. En conséquence, elles collaboraient peu les unes avec les autres. De ce fait, les compétences disponibles étaient éparpillées dans des équipes au statut et à l'appartenance institutionnelle divers, sans coordination organisée. Cette situation pouvait être à l'origine de travaux qui ne généreraient pas de cumul des connaissances, des expériences et des savoir-faire, et qui pouvaient parfois même être redondants.

C'est dans ce contexte que la décision de mettre en place un réseau consacré à une meilleure coordination des travaux sur l'utilisation du Sniiram a été prise, lors d'une réunion qui s'est tenue en juin 2012 à laquelle participaient un petit nombre de personnes de la CnamTS, de l'InVS et d'enseignants-chercheurs.

De cette première réunion a émergé l'idée de réaliser une enquête auprès de la communauté des spécialistes de l'information médicale et des épidémiologistes afin de mieux connaître leurs travaux et expertises sur le Sniiram. Un document de présentation du réseau et une fiche d'information à compléter pour chaque utilisation des bases médico-administratives ont été envoyés en février 2013 aux personnes figurant sur les listes de diffusions d'associations d'épidémiologistes (Association des épidémiologistes de langue française [Adelf], Association des épidémiologistes de terrain [Epiter]), ainsi que des participants aux congrès EMOIS (<http://emois.org/>), qui sont essentiellement des spécialistes travaillant dans les départements d'information médicale hospitaliers. Plus de 50 réponses comprenant plus de 100 fiches ont été retournées ; elles provenaient d'équipes hospitalières, d'organismes de recherche, d'agences de santé, et de consultants privés. Ces

équipes interrogeaient les bases de données couvrant l'ensemble du dispositif existant : données de consommation inter-régimes (DCIR), programme de médicalisation du système d'information (PMSI) hospitalier, régional, national, bases régionales, bases de la mutualité sociale agricole (MSA) et du régime social des indépendants (RSI). Les affections étudiées concernaient pratiquement tout le spectre de la pathologie : tumeurs, endocrinologie, nutrition et métabolisme, maternité, périnatalité, infectieux, appareil respiratoire, maladies du système nerveux, traumatologie, troubles mentaux et du comportement, système ostéoarticulaire, muscles et tissus conjonctif, appareil digestif, appareil circulatoire. Des travaux concernaient aussi la pharmacovigilance et la pharmacologie-épidémiologie, l'analyse des parcours et du système de soins. Les résultats de cette enquête ont été présentés en mars 2013 lors du congrès EMOIS de Nancy, et la création du réseau REDSIAM (Réseau données Sniiram) a été annoncée à cette occasion. Le réseau s'est ensuite progressivement structuré.

2. Objectifs, composition et activités du réseau REDSIAM

2.1. Objectif général

L'objectif général du réseau REDSIAM est de favoriser par le partage d'expérience et l'interaction entre équipes le développement, la validation et la promotion des méthodes d'analyse des données médico-administratives à des fins de recherche, de surveillance, d'évaluation et de santé publique.

2.2. Composition

Le réseau est constitué sur la base du volontariat par des personnes appartenant à des organismes publics et parapublics, 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.

2.3. Activités du réseau REDSIAM

Les activités du réseau concernent le partage d'expérience, la mutualisation et la capitalisation des connaissances dans le champ de l'identification des pathologies :

- développement, discussion critique et mise à disposition d'algorithmes spécifiques de pathologies basés sur des combinaisons de diagnostics du PMSI et/ou d'ALD, de

données sur les actes médicotechniques, les consommations de médicaments ou d'autres produits de santé plus ou moins spécifiques de la pathologie concernée, les consultations de professionnels, etc. ; mise à jour régulière des algorithmes en fonction de l'évolution des techniques médicales, de l'introduction de nouveaux médicaments et des modifications des nomenclatures d'actes ;

- études de validation des qualités métrologiques des algorithmes 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 registres de maladie, cohortes, causes de décès...

3. Organisation et fonctionnement

Le réseau est une structure informelle ne disposant pas de statut juridique ; cependant des organes de coordination et de gouvernance ont été mis en place :

- le comité directeur a comme rôle de définir la stratégie générale de REDSIAM, le programme de travail, de prendre les décisions organisationnelles, d'assurer le financement pour le fonctionnement du réseau. Il est composé de représentants des principaux organismes producteurs et/ou utilisateurs de données du Sniiram : ATIH, ANSM, CnamTS, Drees, HAS, INCa, Inserm, Irdes, InVS, MSA, RSI ;
- un bureau composé des signataires de cet article gère le fonctionnement au quotidien du réseau ;
- le secrétariat, l'hébergement du site web, la gestion sont assurés par l'unité cohortes épidémiologiques en population (UMS 11 Inserm, dirigée par Marie Zins).

Le financement actuel du fonctionnement du réseau (secrétariat et site Internet essentiellement) est assuré par des subventions des organismes participant au comité directeur.

3.1. Organisation fonctionnelle

Les algorithmes permettant l'identification de pathologies dans le Sniiram sont spécifiques de chacune d'elles, et nécessitent une très bonne connaissance de la pathologie, de ses traitements possibles, des actes techniques et des médicaments ou autres dispositifs médicaux utilisés ainsi que des règles de codage dans le PMSI et des règles de remboursement. C'est pourquoi les activités de REDSIAM reposent essentiellement sur le fonctionnement de groupes de travail thématiques par domaines pathologiques, animés par un ou deux coordonnateurs. Ces groupes permettent d'inclure les personnes possédant la meilleure expertise sur ces sujets, ainsi que de faire progresser les utilisateurs les plus novices. La liste des premiers groupes constitués figure dans le [Tableau 1](#), ainsi que la liste des coordonnateurs actuels.

Un ou plusieurs groupes transversaux méthodologiques sont actuellement en cours de mise en place, sur des sujets spécifiques tels que le périmètre du dénominateur, indispensable pour estimer des taux (un seul régime d'Assurance

Tableau 1

Liste des groupes de travail thématiques et coordonnateurs (septembre 2016).

Groupe	Coordonnateurs
Appareil circulatoire	Patrick Blin, Gilles Chatelier
Appareil respiratoire	Marie-Christine Delmas
Endocrinologie, nutrition et métabolisme	Sandrine Fosse
Infectieux	Jérémy Rudant, Laure Fonteneau
Maladies neurodégénératives	Adeline Gallini, Virginie Gardette
Maternité, périnatalité	Annie Serfaty, Jeanne Fresson
Ostéoarticulaire, muscles et tissu conjonctif	Pascal Caillet
Traumatologie	Emmanuel Lagarde, Bertrand Thélot
Troubles mentaux et du comportement	Cédric Collin, Catherine Quantin
Tumeurs	Philippe-Jean Bousquet, Fabienne Séguret

maladie ou ensemble des régimes, population dite « consommante » ou ensemble de la population éligible...), connaissance des variables principales des algorithmes (ALD, liste des médicaments, etc.), veille sur les sources de données utilisables pour la construction et la validation des algorithmes.

Un comité technique associant les coordonnateurs des groupes de travail thématiques et le bureau organise le travail et assure le suivi régulier des activités de REDSIAM.

Un séminaire réunit l'ensemble des membres du réseau tous les ans.

3.2. Programme de travail

Une première étape a été l'établissement par chaque groupe de travail thématique d'un état des lieux de son domaine, incluant un recensement des équipes concernées, une analyse critique des algorithmes existants, ainsi qu'une bibliographie de base. À cette fin, une grille d'analyse bibliographique a été définie, comprenant des informations générales sur la publication, les données utilisées pour construire l'algorithme, la description de l'algorithme, l'évaluation de la qualité de l'algorithme, en particulier la validation avec utilisation d'un *gold standard* ; cette grille est présentée dans le [Tableau 2](#). Cette grille constitue un socle commun à tous les groupes de travail, qui peuvent l'adapter s'ils le jugent utile.

Les articles qui composent ce numéro spécial de la *RESP* présentent les résultats de ces analyses critiques, qui s'appuient sur la littérature référencée dans Medline ainsi que sur divers travaux publics non référencés mais mis à disposition sur Internet ou directement communiqués par les membres des groupes de travail, et notamment le rapport « Étude des algorithmes de définition des pathologies dans le Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie (Sniiram) », préparé par Catherine Quantin et son équipe et par la CnamTS [2].

Ultérieurement, au fur et à mesure de l'avancement des travaux du réseau, des algorithmes seront rendus disponibles via le site Internet REDSIAM, selon des modalités définies dans la charte du réseau.

Tableau 2
Grille d'analyse bibliographique.

<i>Informations générales</i>	
ID_publi	
Noms auteurs	
Institution	
Coordonnées e-mail	
Année de la publication	
Titre de la publication	
Référence publication	
Pays étudié(s)	
Pathologie(s), état(s) de santé étudié(s)	
Objectif de l'étude	
Objectif de l'algorithme	
<i>Données utilisées pour construire l'algorithme</i>	
Année/période données utilisées	
Niveau géographique	
Source des données : PMSI, DCIR, PMSI + DCIR (Sniiram), EGB, autre	
Chaînage/appariement entre bases	
<i>Description de l'algorithme : détails des données</i>	
Variables PMSI (ou données hospitalières étrangères)	
Champ	
Diagnostics principaux DP (codes)	
Diagnostics reliés DR (codes)	
Diagnostics associés DAS (codes)	
Actes (codes)	
Autres	
Variables DCIR (Sniiram hors PMSI) (ou sources médecine de ville étrangères)	
Affections de longue durée ALD (codes et/ou numéros)	
Actes (codes)	
Médicaments (classes et/ou codes)	
Produits et prestations (classes et/ou codes)	
Autres	
Autres sources	
Variables provenant d'autres sources	
Commentaires sur l'algorithme	
<i>Évaluation de la qualité de l'algorithme</i>	
Validation avec utilisation d'un <i>gold standard</i>	
Identification des « cas »/gold standard utilisé	
Identification des « non-cas »	
Paramètres de performance	
Résultats des analyses de sensibilité	
Détails/commentaires sur la validation	
Autres méthodes visant à évaluer la qualité de l'algorithme	
Analyse de sensibilité avec variation des critères de construction de l'algorithme	
Autre méthode	
Détails/commentaires sur les méthodes d'appréciation de la qualité	
<i>Commentaires généraux sur la publication</i>	

DCIR : données de consommation inter-régimes ; PMSI : programme de médicalisation du système d'information.

3.3. Charte

La charte de REDSIAM fixe les règles de participation au réseau, de fonctionnement des groupes de travail thématiques, les règles de publication et de mise à disposition des algorithmes. Les grandes lignes de la charte sont les suivantes.

3.3.1. Éligibilité

Actuellement, seules les personnes appartenant à des organismes publics ou parapublics peuvent participer au réseau ; elles doivent compléter une déclaration d'engagement

et d'intérêts incluant leurs sources de financement et s'engager à une participation active à au moins un groupe de travail.

3.3.2. Fonctionnement des groupes de travail

Ils sont animés par un ou plusieurs coordonnateurs volontaires ; la présentation des algorithmes et des sources documentaires est standardisée selon la grille présentée ci-dessus et les algorithmes développés dans le cadre d'un groupe de travail sont mis à disposition au sein de REDSIAM après accord du groupe de travail.

3.3.3. Règles de diffusion des résultats des travaux menés dans le cadre du réseau

Ces règles varient selon l'origine des algorithmes. Pour un algorithme déjà développé mis à disposition de REDSIAM, la personne ou l'équipe auteur de l'algorithme en dispose librement ; pour les algorithmes développés ou modifiés au sein du réseau, la diffusion au sein du réseau relève de la décision du groupe de travail qui l'a développé, et la diffusion hors du réseau est décidée par le comité technique sur proposition du groupe de travail. Les membres des groupes de travail doivent respecter la confidentialité vis-à-vis de l'ensemble du réseau tant que la décision de diffuser ces travaux n'a pas été prise par le groupe de travail, et vis-à-vis de l'extérieur du réseau tant que la décision de diffuser ces travaux n'a pas été prise par le comité technique.

La liste des algorithmes disponibles doit être accessible sur le site public REDSIAM, et l'accès aux algorithmes par des personnes ou des organismes ne participant pas au réseau se fait sur demande motivée dans des conditions définies par le comité directeur.

3.3.4. Publications

Toute publication, réalisée par les membres du réseau ou non, s'appuyant sur l'utilisation d'un algorithme développé par le réseau doit citer ses auteurs et le réseau REDSIAM.

3.3.5. Responsabilité respective des créateurs et utilisateurs des algorithmes

La responsabilité intellectuelle vis-à-vis d'un algorithme relève de ceux qui l'ont développé selon les règles usuelles de publication, mais la responsabilité de l'utilisation des algorithmes appartient à la personne qui les met en œuvre. REDSIAM en tant que réseau n'a aucune responsabilité sur la propriété, la qualité et l'utilisation des algorithmes. Les activités de validation scientifique des algorithmes menées au sein du réseau relèvent de l'expertise de leurs qualités métrologiques et ne sont en aucune façon opposables.

3.4. Le site Internet REDSIAM (<http://www.redsiam.fr/>)

Le site du réseau est structuré en deux parties : espace public (accueil, présentation du réseau et des organismes partenaires, liste des algorithmes disponibles), et espace privé réservé aux membres du réseau, constitué de trois domaines :

- la base de données des algorithmes ;

- un espace collaboratif (avec dépôt, consultation et télé-chargement de fichiers) dans lequel est réservée une zone pour chaque groupe de travail et une zone commune permettant la mutualisation des fichiers ;
- et un forum à la fois général et par groupe de travail.

4. État d'avancement de REDSIAM

Après diverses démarches initiales, le réseau REDSIAM s'est développé progressivement à partir de début 2014, avec la mise en place des instances de gouvernance et des premiers groupes de travail sur les pathologies. La charte du réseau a été adoptée par le comité directeur en février 2016 et le site Internet a été ouvert peu après.

Aujourd'hui (décembre 2016), le réseau compte plus de 150 membres actifs au sein de 10 groupes de travail couvrant des domaines divers de la pathologie, et la bibliothèque d'algorithmes doit s'enrichir progressivement. REDSIAM répond à des besoins d'études et de recherches très divers, et il semble clair qu'à l'avenir REDSIAM contribuera de façon majeure à une meilleure utilisation du Sniiram dans le cadre du SNDS au bénéfice de la communauté de recherche et de santé publique. Ce numéro spécial REDSIAM publié par la *RESP*

montre l'activité du réseau et est précurseur de bien des travaux et publications à venir.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Remerciements/Financement

Le réseau REDSIAM bénéficie de subventions de l'ANSM, de la CnamTS, de la Drees, de la HAS, de l'INCa, de l'Inserm, de Santé publique France, de la MSA et du RSI.

Références

- [1] Tuppin P, Rudant J, Constantinou P, Gastaldi-Ménager C, Rachas A, de Roquefeuil L, et al. Value of a national administrative database to guide public decisions: from the Système national d'information inter-régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) to the Système national des données de santé (SNDS) in France. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2017. <http://dx.doi.org/10.1016/j.respe.2017.05.004> [in press].
- [2] Étude des algorithmes de définition des pathologies dans le Sniiram – parties 1 et 2, concertation des partenaires réalisée par le professeur Quantin (CHU de Dijon) et la CNAMTS; 2014 [<http://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/etudes-en-sante-publique/cartographie-des-pathologies-et-des-depenses/methodologie.php>].