

Entrepôts de données de santé hospitaliers

Quel potentiel pour la Haute Autorité de Santé ?

Auteur principal : Matthieu Doutreligne, chef de projet mission data
Intervenant SantExpo : Pierre-Alain Jachiet, chef de la mission data

Lien vers le rapport HAS

https://has-sante.fr/jcms/p_3386123/fr/entrepots-de-donnees-de-sante-hospitaliers-en-france

Atelier SantExpo - 25/05/2023

L' EDSH : données hospitalières de vie réelle

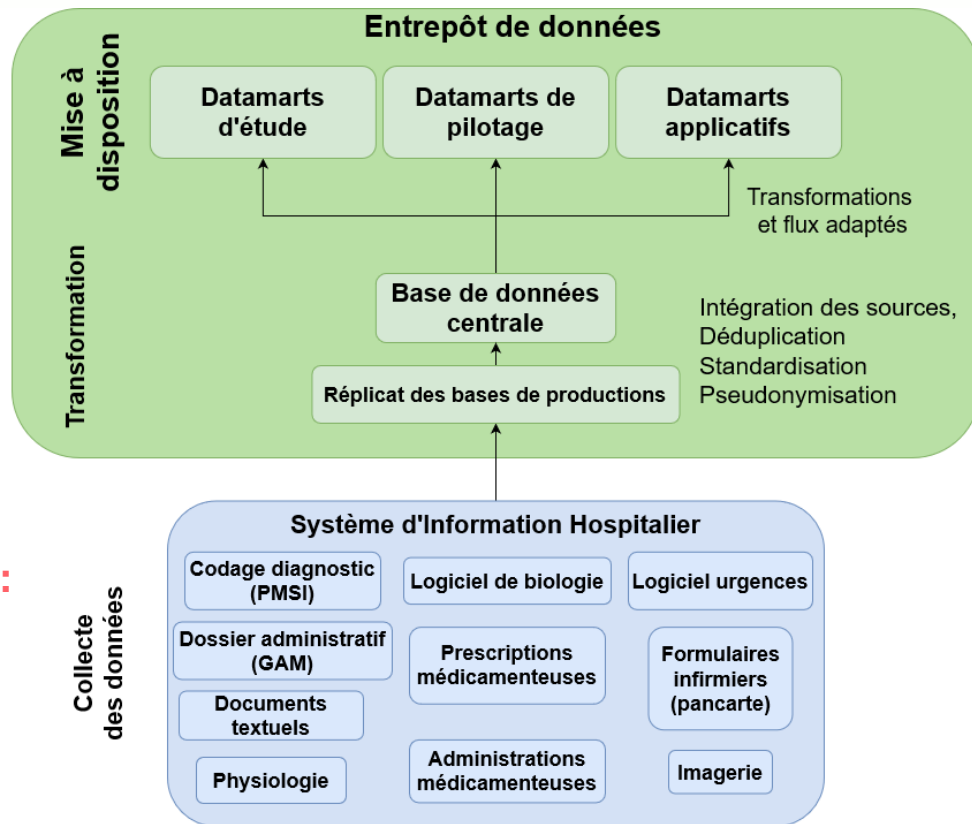
Mise en commun des données d'un ou plusieurs systèmes d'informations médicaux,

Sous un format homogène

Pour des réutilisations à des fins de pilotage, de recherche ou dans le cadre des soins.

3 étapes de structuration depuis le Système d'Information Hospitalier (SIH) :

- Collecte;
- Transformation;
- Mise à disposition



Enquête auprès des EDSH



Entretiens semi-structurés avec

- 22 CHU / CHR
- 4 hôpitaux
- 1 Centre de Lutte Contre le Cancer
- 2 startups
- 1 association
- 3 Institutions

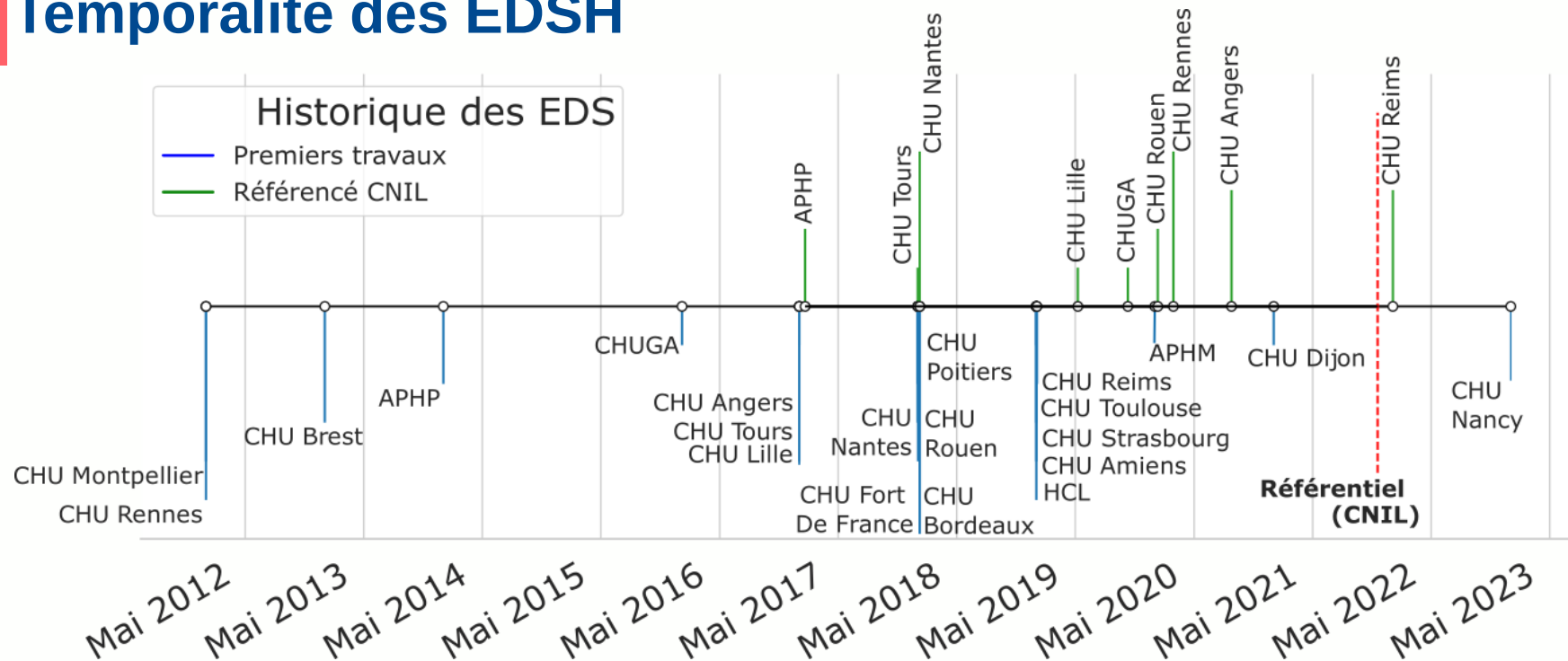


Mail pour les 10 autres CHU/CHR

Dénominateur des résultats:
21 CHU/CHR au moins prospectifs



Temporalité des EDSH



- L'EDSH est initié par :
-  Un individu moteur (biostats/DIM et appétence info ++)
 -  Soutenu par la direction ou un clinicien

1. Nécessité d'une équipe EDSH dédiée et pérenne

De taille variable (0,5 à 70 ETP, médiane =7,5) intégrée au sein du DIM, de la DCRI ou d'une équipe de santé publique, créant des **liens transversaux** avec d'autres unités – DSI, cliniciens, DG.

 **Collecte et harmonisation des données**

 **Etudes de qualité des données**
(trop peu valorisées)

 **Documentation et diffusion des connaissances**

 **Mise à disposition et accompagnement pour l'export des données**

 **Plateforme d'analyse** (datalab, 6/21)

Cœur de métier

 Développement de **codes d'analyse**

 **Applicatifs métiers**

 **Outils dédiés au pilotage**
(administratifs ou chefs de services)

Services complémentaires

2. Vers une gouvernance à 3 niveaux



Local

- Structuration des données, usages et besoins terrains
- Sur le modèle du Centre de Données Cliniques



Interrégional

- Réseaux d'entrepôts : HUGO (6 CHU), AP-HP, Hauts-de-France () , Grand-Est ()
- Mutualisation des solutions techniques et des compétences, groupes de travail thématiques



National

- Coordination, mise à disposition d'outils communs, incitations, doctrines et méthodologies, schémas données, appui juridique, financement

Données

Type de données	Nombre d'EDSH	Ratio
 GAM	21	100 %
 PMSI	20	95 %
 Textes ++	20	95 %
 Biologie	20	95 %
 Circuit du médicament	16	76 %
 Imagerie	4	19 %
 Pancarte	4	19 %
 Anatomopathologie	3	14 %
 Réanimation	2	10 %
 Dispositifs médicaux	2	10 %

 La complexité d'un **EDSH** est le reflet de celle du **SIH**

 Les données sont correctement renseignées si elles **servent aux soignants**

3. Standards et socle commun de données

Constats

Modèles communs de données :

Connaissance des principaux modèles (OMOP 7/21), mais pas d'entente global (sauf eHop dans l'Ouest)

Nomenclatures communes :

Gros problèmes de sémantique, peu d'outils et pas d'instance nationale pour appuyer et coordonner

Pistes

 Favoriser le plus possible les **modèles internationaux éprouvés et open source**, développer une coordination nationale sur ce sujet

 Proposer un **socle commun de données** avec des métadonnées



Etudes et Recherche (Tous)

- **Recherche interventionnelle** (études de pré-screening)
- **Thèses d'internat**
- **Epidémiologie**
- **Prédictions cliniques / aide à la décision (✕)**

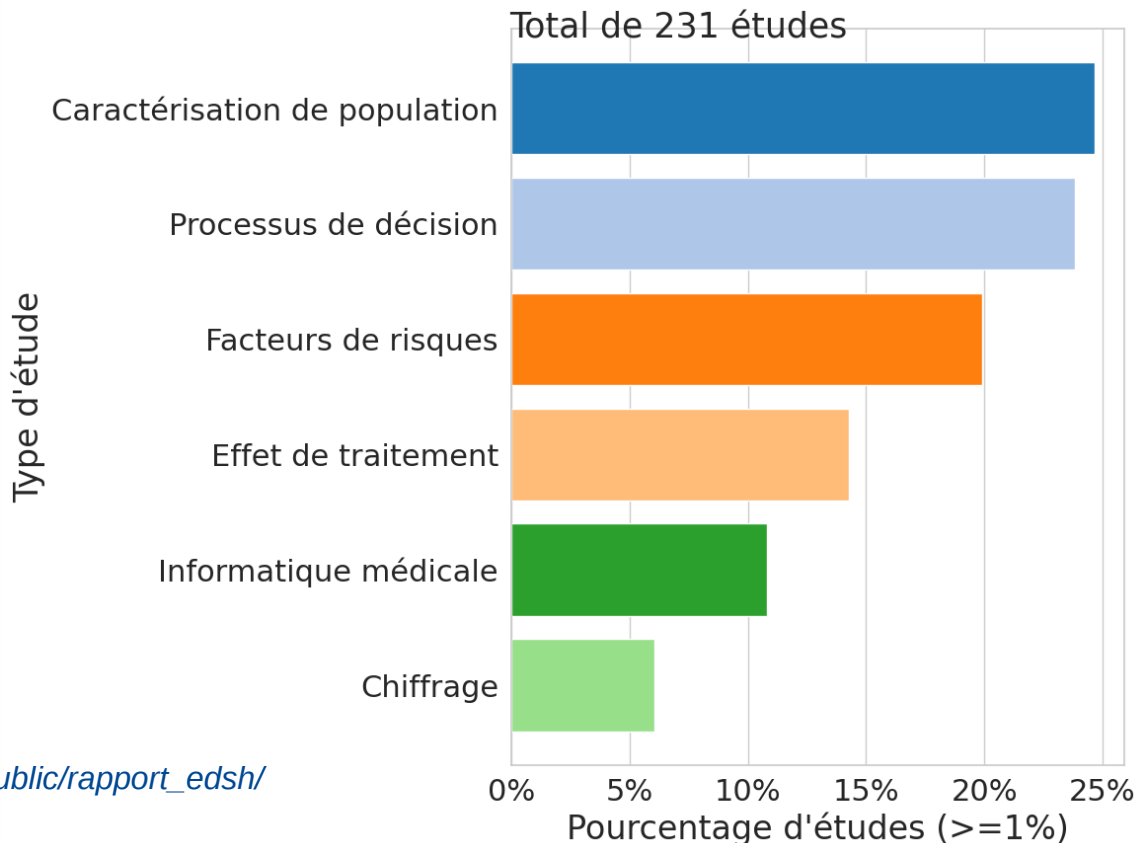
Usage recherche : distribution des études par type

 **Recensement des études**
en cours à partir de 9 portails
disponibles

Proposition de catégories
d'études (inspirées du
consortium OHDSI)

 **Faciliter la compréhension**
des objectifs d'études et des
méthodologies

 Données: https://gitlab.has-sante.fr/has-sante/public/rapport_edsh/



Usages

Pilotage (16/21)

- **Optimisation du codage**
- Tableaux de bord d'activité
- Indicateurs de qualité
- Pharmacovigilance

Usages cliniques (DPI amélioré) (13/21)

- Automatisation de tâches répétitives (ex: tri auto des prescriptions hospitalières)
- Prévention (ex: inclusion auto dans la filière fracture/ostéoporose)
- Identification de patients similaires pour l'aide au diagnostic (maladies rares)
- Suivi et tri des patients pour la coordination (✂)

4. Pour un écosystème transparent



Pour les patients

Via les portails d'études : à développer et maintenir à jour
8 portails sur 14 EDSH avec des études



Pour l'information scientifique

Nécessité d'unifier les portails de déclaration : clinicaltrials.gov, portail études HDH, site CHU



Pour les utilisateurs des données



Open source et documentation : coopération, compréhension des traitements de données

⚠ **Nécessité de gouvernance de l'open source** : valorisation, soutien institutionnel

5. Intégrer le parcours de soin extrahospitalier

Un parcours de soin incomplet dans l'EDSH

- **Outcomes, traitements, facteurs de risque** : biais importants en intra-hospitalier (intra-CHU) uniquement
- **Organisation des soins** : complémentarité ville / hôpital

Quelles solutions ?

-  **Systématisation des appariements SNDS**
-  **EDS de villes** : développement et articulation avec des EDSH étendus à l'échelle des GHT

Synthèse des recommandations

1. **Nécessité d'une équipe EDSH dédiée et pérenne**
2. **Vers une gouvernance à trois niveaux** (local / inter-régional / national)
3. **Standards** (modèles, nomenclatures) **et socle commun de données**
4. **Ecosystème transparent** (information patient, déclaration protocoles, *open source*)
5. **Intégration du parcours de soin extrahospitalier** (appariement SNDS, EDS de ville, GHT)

Les acteurs du projet

Auteur principal

- Matthieu Doutreligne, chef de projet données hospitalières, mission data

Groupe de travail

- Pierre-Alain Jachiet, chef de la mission data
- Adeline Degremont, épidémiologiste, mission data
- Xavier Tannier, chercheur en Traitement du Langage
- Antoine Lamer, datascientist



Relecteurs

- Judith Fernandez, Adjointe à la directrice, DEAI – HAS
- Pierre Liot, chef de projet, HAS
- Bastien Guerry, Etalab, direction interministérielle du numérique
- Albane Miron de L'Espinay, adjointe au chef de bureau Innovation et Recherche clinique – DGOS, ministère de la Santé et de la Prévention
- Caroline Aguado, stratégie accélération santé numérique au bureau Systèmes d'Information des acteurs de l'offre de soins (PF5) – DGOS, ministère de la Santé et de la Prévention
- Aude-Marie Lalanne Berdouticq, Chercheuse post-doctorale - ENS, Institut Santé numérique en Société