

ReDSiam

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

Le réseau ReDSiam : des algorithmes pour identifier des pathologies dans le SNDS

Meet-up SNDS#5 - 20 février 2020

Émeline Heyndrickx Gallin



Plan

1. Constitution du réseau

- Historique
- Objectifs initiaux et actuels
- Gouvernance
- État des lieux, communication

2. Règles générales ReDSiam

- Charte ReDSiam
- Point sur les évolutions réglementaires et institutionnelles
- Conditions participation au réseau

3. Travaux sur les algorithmes

- Grille bibliographique
- Site Internet : base de données, espace collaboratif

ReDSiam

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

Constitution du réseau



Historique

- Dès 2003, projet de plateforme scientifique et technique pluri-organismes :
 - aide à la gestion de cohortes et de grandes enquêtes épidémiologiques
 - rôle d'interface entre bases de données nationales et utilisateurs (santé publique) à des fins d'études et de recherche
 - Marcel Goldberg, CnamTS, Institut virtuel de recherche en santé publique
- 2012 : Réunion d'un petit groupe d'experts (CnamTS, InVS, chercheurs) pour mise en place d'un réseau
 - Utilisation croissante des bases de données de santé nationales
 - Difficultés juridiques et organisationnelles propres aux institutions et aux producteurs des données
 - Difficultés techniques : complexité des bases de données, ressources scientifiques
 - Difficultés en terme d'identification et de validation des pathologies





Historique

- > 2013 : recensement des équipes intéressées à participer au réseau sous forme de groupes de travail (GT) thématiques par pathologies (enquêtes questionnaires)
- > 2014
 - lancement « officiel » des GT Pathologies
 - composition : seulement des personnes de structures publiques
 - 1^{ère} réunion du Comité technique
- > 2015
 - 1^{ère} réunion du Comité de direction
 - présentation des travaux de chaque GT au congrès Emois
- > 2016.. 2020... avancée des groupes de travail



Objectifs initiaux

2012

- › Identification des pathologies : algorithmes spécifiques (combinaisons diagnostics PMSI et/ou ALD, actes, médicaments,...)
- › Validation : retour au médecin traitant, dossiers médicaux hospitaliers, croisement avec registres, causes de décès...
- › Mise en place d'une grille bibliographique commune
- › Activités d'accompagnement
 - Bibliothèque centralisée d'algorithmes
 - Manifestations scientifiques régulières
 - Formation
 - Site internet avec forum d'échanges



Depuis 2018

- > Au vu des activités des GT, les finalités du réseau s'orienteraient plutôt vers un travail d'analyse critique d'algorithmes existants et d'évaluation plutôt que de la création d'algorithmes
- > Objectifs atteints
 - Mise en place d'une grille bibliographique commune
 - Bibliothèque centralisée d'algorithmes
 - Manifestations scientifiques régulières
 - Site internet



Gouvernance

- **Structure d'accueil** : UMS 011 (*Support administratif*)
- **Bureau** : représentants ANSM, CHU Dijon, Cnam, Drees, Epi-Phare, UMS 11 (*Organisation, animation et fonctionnement du réseau*)
- **Comité technique** : animateurs GT + membres Bureau (*Coordination générale des GT et organisation des travaux*)
- **Comité de direction** : représentants ATIH, ANSM, CCMSA, CNAM, CNMSS, Drees, Epi-Phare, FNORS, HAS, INCa, « INDS », Inserm, Irdes, Santé publique France, UMS11 (*Rôle décisionnel, stratégique et politique*)



Financement pour le fonctionnement du réseau : contributions des organismes membres

- Réseau régi par une Charte avec Déclaration d'engagement et d'intérêts
- Pas d'existence juridique, ni de rattachement à un organisme



État des lieux

> En 2020 :

- 13 groupes de travail, bientôt 14 (en cours de constitution) 20 coordonnateurs
 - Appareil cardiovasculaire
 - Appareil locomoteur
 - Appareil respiratoire
 - Endocrinologie, nutrition et métabolisme
 - Handicap
 - Infectieux
 - *Insuffisance rénale chronique (en cours)*
 - Maladies neurodégénératives
 - Maternité, périnatalité
 - Mesure de la qualité des soins
 - Méthodologie
 - Polypathologie-Multimorbidité
 - Troubles mentaux et du comportement
 - Tumeurs
- + 250 participants contre 150 en janvier 2018 : en constante augmentation +++
- 14 institutions représentées + Agence de biomédecine + IRSN + RESAMUT + ISPED + CHU + ARS + CépiDC Inserm + Structures privées (depuis 2018)
- Revue de littérature : 88 algorithmes disponibles, >20 en attente de publication (appareil cardiovasculaire, endocrinologie, infectiologie, oncologie,...) base de données des algorithmes du site Internet www.redsiam.fr
- Site internet : env. 350 connexions/mois



Communication

maternité périnatalité métabolisme traumatologie tumeur
respiratoire santé endocrinologie troubles mentaux circulatoire
ReDSiam
Réseau pour mieux utiliser les Données
du Système national des données de santé
maladies neurodégénératives
algorithmes données
infectieux ostéo-articulaire

- **Congrès EMOIS** : Session annuelle de présentation d'avancement des travaux du réseau depuis 2014 + mise à disposition salles pour les réunions des groupes de travail ...



- **Séminaire annuel** :
 - séance plénière (état des lieux, évolutions, décisions prises par le Comité de direction, discussion générale),
 - séance dédiée aux GT (réunions).

- **Numéro spécial ReDSiam - RESP**
(Octobre 2017)



<http://www.em-consulte.com/revue/RESPE/65/S4/table-des-matieres/>

maternité
périnatalité
métabolisme
traumatologie
ReDSiam
Réseau pour mieux utiliser les Données
du Système national des données de santé
maladies neurodégénératives
algorithmes données
infectieux ostéo-articulaire

respiratoire
santé
endocrinologie
troubles mentaux
circulatoire

position

Règles générales ReDSiam



Charte

En 2012

- > Critères éligibilité pour participation
 - Initialement uniquement organismes publics
 - Déclaration d'engagement et d'intérêts obligatoire + Sources financement
- > Fonctionnement des GT
 - Conditions mise à disposition des algorithmes développés au sein du réseau
 - Socle commun grille bibliographique
- > Règles de diffusion des résultats des travaux hors du réseau
- > Responsabilité respective des créateurs et utilisateurs des algorithmes, valorisation (signature d'articles...)

> Et depuis ...



Conditions participation au réseau

- Charte 2018 : prise en compte des modifications engendrées par la LMSS - cohérence avec l'art. 193.
- Intégration de personnes appartenant à des structures privées à but lucratif au sein de ReDSiam
 - sous certaines conditions,
 - co-signature d'engagement de confidentialité de l'employeur,
 - validation par le Codir.

Extrait de la Charte :

- « Les organismes privés à but lucratif ne peuvent pas contribuer au financement de REDSIAM. » [...] »
- « Cas particulier des participants appartenant à une structure privée à but lucratif : leur demande d'adhésion à REDSIAM doit être validée par le Comité de direction. Ils ne peuvent être ni membres du Bureau, ni être coordonnateurs d'un groupe de travail. »



Conditions participation au réseau



> Accès aux algorithmes

- accès autorisé sous certaines conditions,
- accès gratuit,
- demande motivée,
- validation par le Codir.

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

Comité de direction
du réseau REDSIAM

**Formulaire de demande d'accès aux algorithmes du réseau
REDSIAM**

Règles pour l'accès aux algorithmes de la base REDSIAM
L'accès aux algorithmes se fait sur demande motivée auprès du Bureau REDSIAM en complétant le formulaire ci-dessous. L'accès est gratuit. Si la demande est acceptée, le demandeur s'engage à citer le réseau REDSIAM et les auteurs de l'algorithme, et s'il modifie celui-ci, il s'engage également à remettre à REDSIAM la version de l'algorithme modifié avec une documentation adéquate.

Date de la demande : .. / .. /

Demande de communication d'un ou plusieurs d'algorithmes des domaines suivants :

Appareil cardiovasculaire	<input type="checkbox"/>	Méthodologie	<input type="checkbox"/>
Appareil locomoteur	<input type="checkbox"/>	Polypathologie/multimorbidité	<input type="checkbox"/>
Appareil respiratoire	<input type="checkbox"/>	Qualité des soins	<input type="checkbox"/>
Endocrinologie, nutrition et métabolisme	<input type="checkbox"/>	Troubles mentaux et du comportement	<input type="checkbox"/>
Handicap, invalidité	<input type="checkbox"/>	Tumeurs	<input type="checkbox"/>
Infectieux	<input type="checkbox"/>		
Maladies neurodégénératives	<input type="checkbox"/>		
Maternité, périnatalité	<input type="checkbox"/>		

Identité du demandeur
NOM :
Prénom :

ReDSiam

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

Travaux sur les algorithmes



maternité
périnatalité
métabolisme
traumatologie
nutrition
maladies neurodégénératives
algorithmes
infectieuses
ostéo-articulaire
respiratoire
santé
endocrinologie
troubles mentaux
circulatoire
tumeurs
ReDSiam
Réseau pour mieux utiliser les Données
du Système national des données de santé

- > En 2015, mise en place d'un groupe Méthodologie ad hoc
- > Objectifs :
 - Identifier un socle commun pour une grille de description des publications et des algorithmes
 - Homogénéiser la description entre groupes
 - Informations considérées comme « indispensables »
 - Préserver la possibilité d'avoir une grille spécifique de la pathologie





Site Internet - partie publique

Liste des algorithmes

maternité
périnatalité
métabolisme
traumatologie
tumeur
respiratoire
santé
endocrinologie
troubles mentaux
circulatoire
nutrition
ReDSiam
Réseau pour mieux utiliser les Données
du Système national des données de santé
maladies neurodégénératives
algorithmes données
infectieux ostéo-articulaire

[Mon Compte](#) [Se déconnecter](#)

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

ALGORITHMES / PUBLICATIONS / PARTENAIRES / BASE DE DONNÉE DES ALGORITHMES / ESPACE CO' / AGENDA / INSCRIPTION

LISTE ALGORITHME
Accueil » Liste algorithme

Thématique	Sous thématique	Nb d'algorithme	Téléchargement
Insuffisance cardiaque	Insuffisance cardiaque et réhospitalisation	4	Demande accès
	Identification de l'insuffisance cardiaque via codes CIM-10	7	Demande accès
	Insuffisance cardiaque au Canada	2	Demande accès
	Insuffisance cardiaque et pronostics de suivi	2	Demande accès
	Insuffisance cardiaque : dossiers médicaux et bases de données médico-administratives	1	Demande accès
Diabète		2	Demande accès
VIH		3	Demande accès
Hépatites	Hépatite C chronique	2	Demande accès

Site Internet - partie privée

Base de données des algorithmes

maternité
périnatalité
métabolisme
traumatologie
nutrition
respiratoire
santé
endocrinologie
tumeurs
troubles mentaux
circulatoire
ReDSiam
Réseau pour mieux utiliser les Données
du Système national des données de santé
maladies neurodégénératives
algorithmes données
infectieux ostéo-articulaire

Mon Compte

Se déconnecter

ReDSiam

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

ALGORITHMES / PUBLICATIONS / PARTENAIRES / BASE DE DONNÉE DES ALGORITHMES / ESPACE CO' / AGENDA / INSCRIPTION

POSITIVE PREDICTIVE VALUE OF FRENCH HOSPITALIZATION DISCHARGE CODES FOR STROKE AND TRANSIENT ISCHEMIC ATTACK

Accueil » Positive predictive value of French hospitalization discharge codes for stroke and transient ischemic attack

Voir

Modifier

NAVIGATION

Informations Générales

Données utilisées pour construire
l'algorithme

Détails des données

Évaluation de la qualité de
l'algorithme

Autres...

INFORMATIONS GÉNÉRALES

Domaine: Périphérique : Accident vasculaire cérébral, Embolie pulmonaire

Provenance de l'algorithme: Redsiam

L'algorithme est-il publié?: oui

Noms des auteurs: Giroud M, Hommel M, Benzenine E, Fauconnier J, Bejot Y, Quantin C

Institution(s): Registre des AVC de Dijon - CHU Dijon

Coordonnées email: maurice.giroud@chu-dijon.fr

Année de la publication: 2015

Référence publication:

Eur Neurol 2015;74:92-9 (+ BEH n°1 du 5/01/2016 : Évaluation de la qualité métrologique des données du PMSI concernant l'accident vasculaire cérébral en France)

Pays étudié(s): France

Pathologie(s) ou état(s) de santé étudié(s): AVC, AIT

Objectifs de l'étude: Mesurer la valeur prédictive positive (VPP) des diagnostics d'AVC et d'AIT dans le PMSI

Objectifs de l'algorithme: Optimiser la VPP



Site Internet - partie privée

Espace collaboratif

maternité
périnatalité
métabolisme
traumatologie
nutrition
respiratoire
santé
endocrinologie
tumeurs
troubles mentaux
ReDSiam
Réseau pour mieux utiliser les Données
du Système national des données de santé
maladies neurodégénératives
algorithmes données
infectieux
ostéo-articulaire

Mon Compte

Se déconnecter

ReDSiam

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

ALGORITHMES / PUBLICATIONS / PARTENAIRES / BASE DE DONNÉE DES ALGORITHMES / **ESPACE CO'** / AGENDA / INSCRIPTION

ESPACE CO'

Accueil » Espace Co'

GROUPE

27 DOCUMENTS GÉNÉRAUX REDSIAM

18 BUREAU

4 COMITÉ TECHNIQUE

8 COMITÉ DE DIRECTION

6 APPAREIL CARDIOVASCULAIRE

7 APPAREIL LOCOMOTEUR

1 APPAREIL RESPIRATOIRE

2 ENDOCRINOLOGIE, NUTRITION ET MÉTABOLISME

1 HANDICAP

7 INFECTIEUX

+

INSÉRER UN NOUVEAU DOCUMENT

Cet espace collaboratif est une plateforme de mise à disposition et de mutualisation de fichiers des travaux des groupes Redsiam.

Tous les membres du réseau peuvent visualiser l'ensemble des documents disponibles (hors documents Comités).

Les droits de modification d'un document d'un groupe de travail ne sont possibles que pour les personnes appartenant au groupe de travail concerné et les droits de suppression sont réservés aux administrateurs du site (Bureau redsiam).

Concernant les articles du numéro spécial de la RESP, ceux-ci sont désormais disponibles dans cet espace. Toutefois, les personnes susceptibles de les utiliser à des fins de recherche s'engagent à nommer la Revue d'épidémiologie et de santé publique ainsi que le réseau ReDSiam.

Bonne lecture !

ReDSiam

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

Merci de votre attention

Site Internet : <https://www.redsiam.fr>

Courriel Bureau REDSIAM : secret.ariat@redsiam.onmicrosoft.com



Glossaire

ANSM : Agence nationale de la sécurité du médicament
ATIH : Agence technique de l'information sur l'hospitalisation
CCMSA : Mutualité sociale agricole
CnamTS : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés
➤ Depuis 2018 - CNAM : Caisse nationale de l'assurance maladie

CNMSS : Caisse nationale militaire de la sécurité sociale
Drees : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
FNORS : Fédération nationale des observatoires régionaux de santé
HAS : Haute autorité de santé
INCA : Institut national du cancer
INDS : Institut national des données de santé
Inserm : Institut national de la santé et de la recherche médicale
InVS : Institut de veille sanitaire
➤ Depuis 2017 - Santé publique France

Irdes : Institut de recherche et documentation en économie de santé
IRSN : Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire
ISPED : Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement
PMSI : Programme de médicalisation des systèmes d'information
RESAMUT : Réseau de santé mutualiste
SNIIRAM : Système national inter-régimes de l'assurance maladie