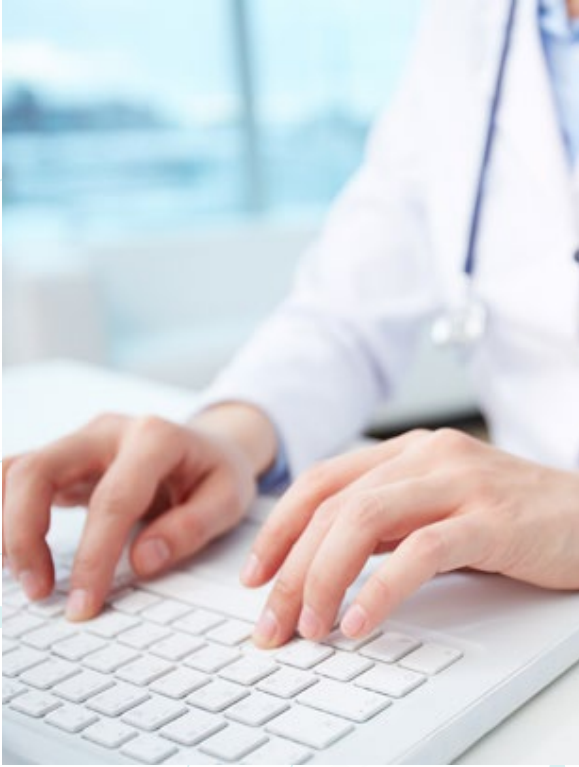
A close-up photograph of a person's hands holding a stethoscope over a white laptop keyboard. The background is a soft, warm yellow gradient. The text is overlaid on the upper left portion of the image.

DONNÉES DE SANTÉ : NOUVELLES PERSPECTIVES POUR LES ACTEURS ET LES SYSTÈMES DE SOINS

LES DONNÉES DE SANTÉ : QUELLES ÉVOLUTIONS ?



Une définition qui se précise

Les données de santé sont régies par la Loi informatique et libertés (la loi n°78-17 du 6 janvier 1978) définissant les « données à caractère personnel » et la jurisprudence.

Le nouveau Règlement Européen sur la Protection des Données, applicable dès mai 2018, poursuit notamment comme objectifs de renforcer les droits des personnes et de responsabiliser les acteurs autour des données, et en particulier des données de santé, qui auront leur définition propre, soit des « données à caractère personnel relatives à la santé physique ou mentale 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 ».

Une explosion de production de données

En France, comme dans tous les pays, les données de santé sont en croissance exponentielle, c'est le « big data ».



50 000

Applications de santé recensées par la Haute Autorité de Santé en 2016



x44

Volume de données produites chaque année dans le monde d'ici 2020



80 milliards

Nombre d'objets connectés d'ici 2020



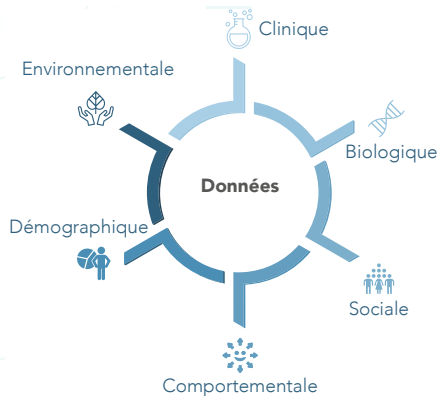
2,3 milliards

Volume mondial des données de santé en giga-octets, d'ici 2020

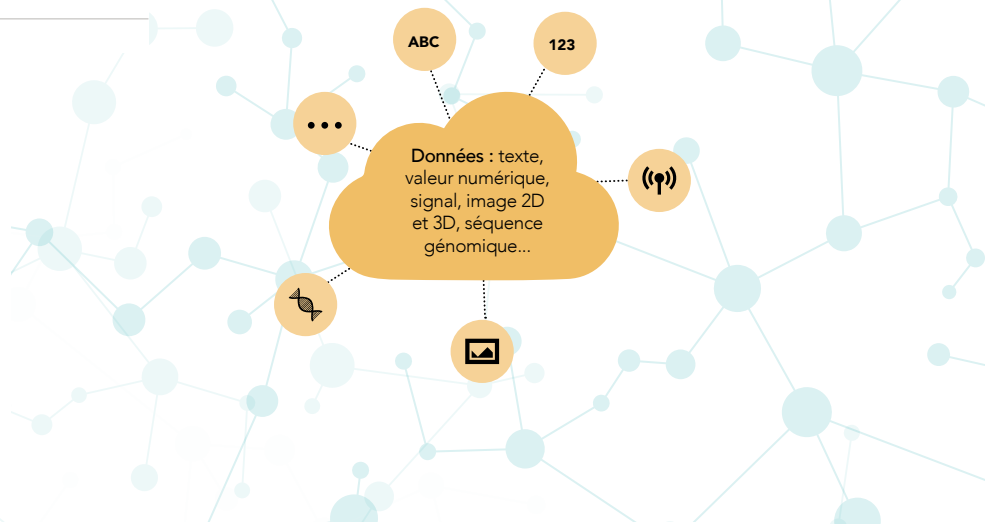
Des données très différentes à intégrer

On observe une grande disparité des données de santé que ce soit au niveau de leur typologie, de leur source, de leur format ou de leurs caractéristiques.

TYPLOGIE D'INFORMATIONS MULTIPLES



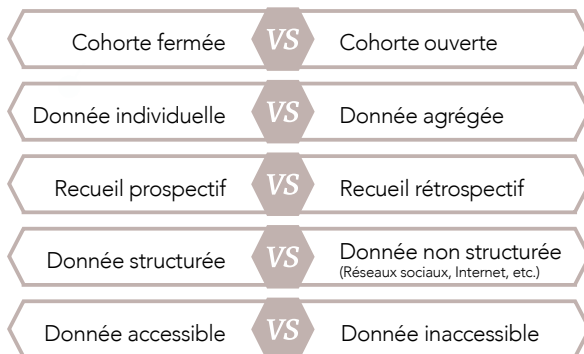
FORMATS DIFFÉRENTS



SOURCE DE DONNÉES PLURIELLES

- ◆ **Essais cliniques**
(privés/publics)
- ◆ **Bases de données médico-administratives**
SNIIRAM* : 8,9 milliards de feuilles de soins en 2015, 20 milliards de lignes, PMSI**
- ◆ **Cohortes/registres**
Constances (200 000 volontaires de 18 à 69 ans), Hepater
- ◆ **Dossier médical**
Établissements de santé / Professionnels de ville
- ◆ **Données patients**
Objets connectés, applications
- ◆ **Données d'opinion**
Réseaux sociaux, sites Internet, moteurs de recherche

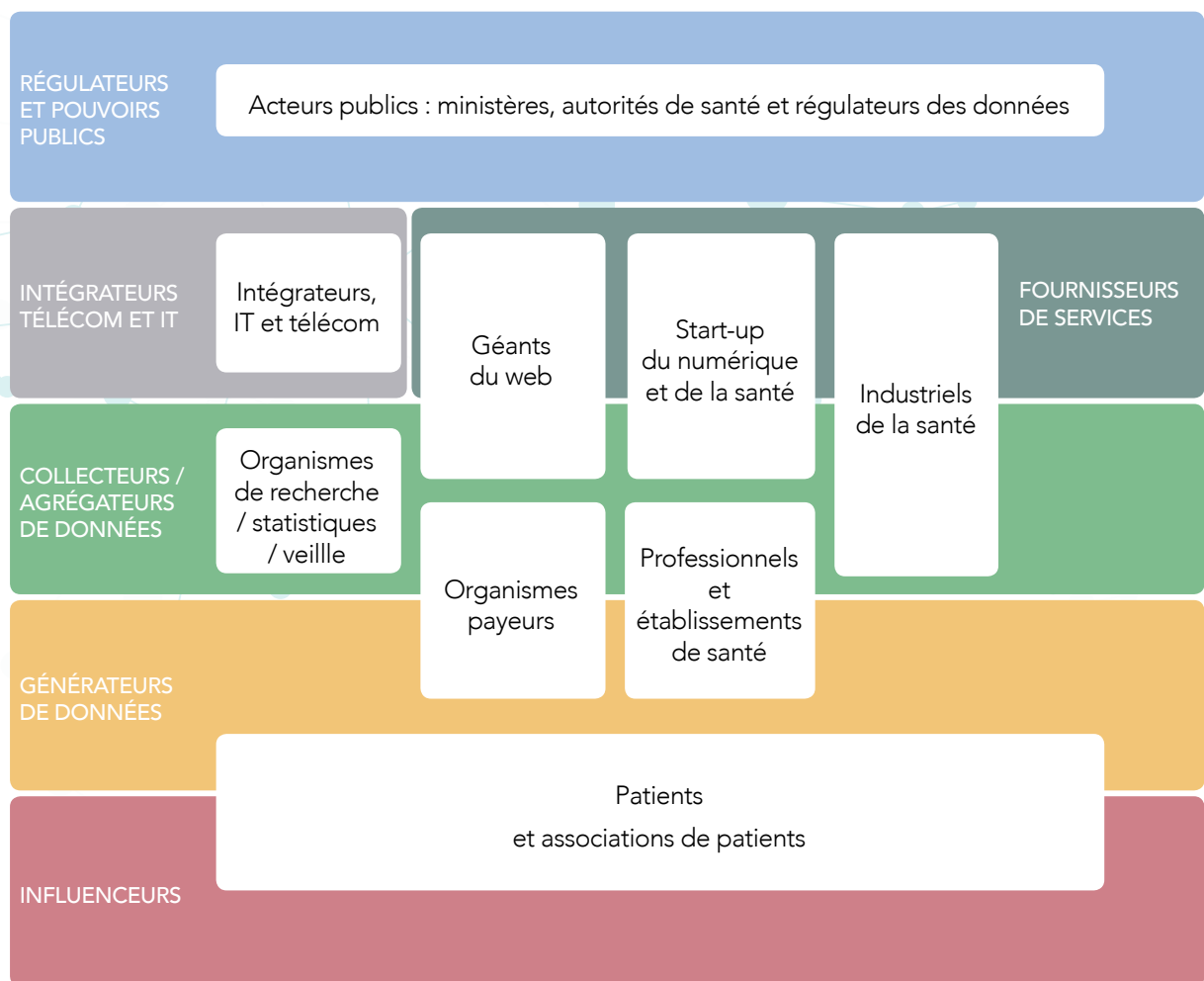
CARACTÉRISTIQUES ET CONTEXTE DE COLLECTE DIFFÉRENTS



* SNIIRAM : Système National d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie

** PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

Tous les acteurs de la chaîne de santé ont intérêt à accélérer la mise en place de bases de données performantes.



COLLECTE ET EXPLOITATION DES DONNÉES : QUELLES INITIATIVES EN FRANCE ET À L'INTERNATIONAL ?

Les pays nordiques et anglo-saxons semblent avoir une longueur d'avance : l'exploitation et le chaînage des données sont des accélérateurs de la transformation de leurs systèmes de soins.

Au Royaume-Uni, on compte de nombreuses initiatives nationales, régionales et locales visant à améliorer la qualité et l'efficacité des soins.



QUALITY AND OUTCOME FRAMEWORK

NHS (UK)

- ◆ Système de gestion de la performance et de rémunération à destination des médecins généralistes de la NHS
- ◆ Rémunération en fonction de la performance sur une sélection d'indicateurs (organisation, expérience patient et services additionnels)
- ◆ Résultats : Coût important du système mais amélioration notable de la qualité des soins

DATAWELL

GREATER MANCHESTER, EAST CHESHIRE ET EAST LANCASHIRE

- ◆ Logiciel de visualisation des données patients à destination des professionnels de santé permettant d'avoir une vue complète du dossier patient
- ◆ Objectif : optimiser les parcours de soins et déterminer les pratiques les plus efficaces

NOUVEAUX CONTRATS DE PERFORMANCE

CANCER RESEARCH UK

- ◆ Projet pilote avec Greater Manchester pour définir une méthodologie permettant de mieux exploiter les données de vie réelle
- ◆ Objectif : réduire les délais d'accès au marché des médicaments innovants contre le cancer en mettant en place des contrats de performance innovants en fonction des résultats en vie réelle des produits

SOLUTION INTÉGRÉE

FRESENIUS

- ◆ Solution intégrée de services de dialyse combinant les médicaments, la dialyse, des services cliniques additionnels et des algorithmes prédictifs
- ◆ Objectif : éviter les anémies sévères et ainsi améliorer les pratiques au niveau médical, économique et organisationnel

Dans les pays nordiques, il existe une véritable culture de partage de la donnée à tous les niveaux.



REGISTRES NATIONAUX

NORVÈGE, SUÈDE, FINLANDE, ISLANDE

- ◆ 16 registres nationaux en Norvège (premier créé en 1951) pour une population de 5 millions d'habitants
- ◆ 73 registres nationaux en Suède pour une population de 10 millions d'habitants
- ◆ Regroupement des données de la Suède, Finlande, Norvège et Islande afin de créer une **base commune de prescription de médicaments** regroupant 25 millions de personnes
- ◆ **Résultats** : récolte d'une donnée de qualité permettant d'améliorer le suivi des produits de santé en vie réelle, la surveillance sanitaire et l'évaluation des problématiques de santé publique

PARTENARIAT PUBLIC/PRIVÉ

KAROLINSKA INSTITUTE

- ◆ Partenariat public-privé entre le Karolinska Institute et General Electric dans les cancers pelviens
- ◆ **Objectif** : améliorer l'efficacité du parcours de soins pour ce type de cancers en mettant en place des actions spécifiques

Aux États-Unis, de nombreux projets de transformation visant à améliorer la coordination des acteurs et l'efficacité du système de soins ont déjà été engagés au niveau national par des acteurs publics et privés.



« HEALTH CONNECT »

KAISER PERMANENTE

- ◆ Transformation du système d'information de Kaiser Permanente, organisation de soins de santé intégrés (12 millions d'adhérents en 2016, 21 000 médecins, 54 000 infirmières)
- ◆ **Objectif** : améliorer la collecte et le partage des données de santé pour améliorer l'efficacité des soins
- ◆ **Résultats** : réduction de la mortalité de 73% pour les maladies coronariennes et réalisation d'économies de ~30 millions de dollars sur les soins cardiaques

ACCOUNTABLE CARE ORGANIZATIONS

MEDICARE

- ◆ Initiative par Medicare (assurance santé publique nationale pour les plus de 65 ans)
- ◆ Regroupement de l'ensemble des acteurs des soins (médecins de ville, hôpitaux, etc.) collectivement responsables de la dépense et de la qualité des soins
- ◆ **Objectif** : améliorer la coordination des soins et leur efficacité
- ◆ **Résultats** : 1 milliard de dollars d'économies réalisées par Medicare dans les 3 premières années (vs. 1,3 milliards de dollars de financement des ACOs) / amélioration de la qualité sur plus de 80% des indicateurs suivis

En France aussi, la dynamique s'est accélérée avec la création du Système National des Données de Santé et le chaînage du SNIIRAM, du PMSI, et des causes médicales de décès en 2017.

SYSTÈME NATIONAL DES DONNÉES DE SANTÉ

AU NIVEAU NATIONAL, le Système National des Données de Santé (SNDS), effectif depuis avril 2017, regroupe les principales bases de données de santé publiques existantes.

BASES « SCORE SANTE »

AU NIVEAU RÉGIONAL, les Observatoires Régionaux de Santé gèrent les bases « SCORE SANTÉ », une base d'indicateurs disponibles à des échelles différentes (territoires de santé, départements, régions, etc.).

ENTREPÔTS DE DONNÉES DE SANTÉ (EDS)

AU NIVEAU LOCAL, les établissements de santé constituent des Entrepôts de Données de Santé (EDS) afin de mieux exploiter l'importante quantité de données disparates et cloisonnées dont ils disposent.

PARTENARIATS

ENTRE ACTEURS (laboratoires pharmaceutiques / GAFAM / intégrateurs / Start-up), de nombreux partenariats ont vu le jour entre acteurs pour développer des solutions utilisant les données de santé à destination des patients et des professionnels de santé.

FRANCE ASSOS SANTÉ

LE PATIENT est aussi désormais lui-même générateur de données, via de nouveaux outils. Son représentant principal est France Assos Santé.

SYSTÈME NATIONAL DES DONNÉES DE SANTÉ (SNDS)

BASE DE DONNÉES CHAÎNÉES EN 2017

SNIIRAM Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie	CNAMTS
PMSI Programme de médicalisation des systèmes d'information	ATIH Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (public / privé)
Causes médicales de décès	CepiDC Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès

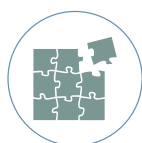
FUTUR CHAÎNAGE DES BASES

2018 Données relatives au handicap	2019 Échantillon de données de l'Assurance Maladie Complémentaire
MDPH Maison départementale des personnes handicapées	AMC Assurance Maladie Complémentaire

CE QU'IL FAUT RETENIR



Tous les acteurs de la chaîne de santé ont intérêt à accélérer la production et l'exploitation de données réellement performantes.



Le partage des bases de données entre tous les acteurs est possible tant que la protection des données de santé du patient est assurée.



Un certain nombre de pays ont contruit leur politique d'accès aux bases de données publiques dans le cadre d'une **réflexion aboutie sur l'intérêt collectif de l'open data et après avoir identifié les gains d'efficience pour le système de santé.**



Le potentiel des données de santé en matière de recherche constitue autant de nouveaux outils pour le développement d'une médecine personnalisée pour tous.



L'exploitation des données de vie réelle passe obligatoirement par une meilleure coordination entre les acteurs et le renforcement de l'inter-connectivité entre les systèmes.

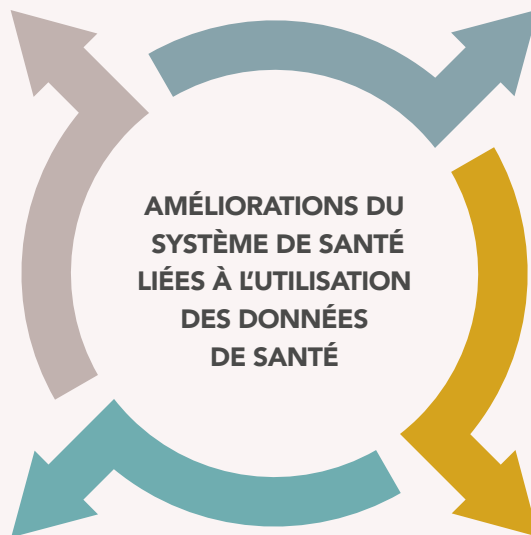


La valeur accordée aux **données provenant des patients** (données connectées ou données des réseaux sociaux par exemple) est un véritable **levier pour la sécurité sanitaire et pour accompagner les citoyens dans leur vie quotidienne.**

LES AMÉLIORATIONS DU SYSTÈME DE SANTÉ LIÉES À L'UTILISATION DES DONNÉES DE SANTÉ

**Effizienz des parcours
de soins et des
organisations**

Sécurité sanitaire
(bon usage, pharmacovigilance
des produits de santé,
indication par indication)



**Prise en charge
individuelle des patients**
(médecine personnalisée)

**Prise en charge
collective**
(santé populationnelle)



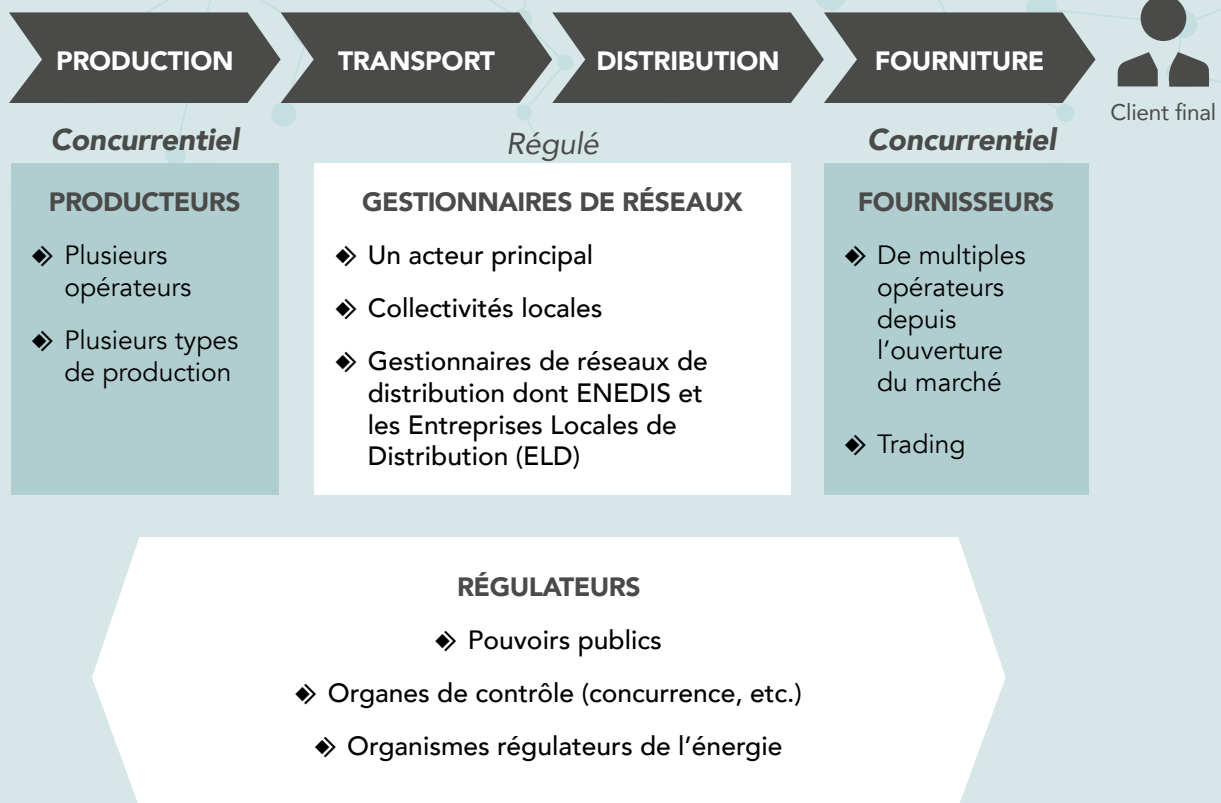
ÉCLAIRAGE SUR UN AUTRE SECTEUR

Les données pour transformer le secteur de l'énergie

En France, le secteur de l'énergie a subi une importante transformation de sa chaîne de valeur, avec une multiplication du nombre de producteurs et de fournisseurs.

Le développement des énergies renouvelables impacte fortement la partie production de la chaîne de valeur.

Suite aux directives européennes de 1996 (électricité) et de 1998 (gaz), l'ouverture du marché de l'énergie se fait progressivement, d'abord aux professionnels et entreprises dès 2004, puis aux particuliers dès 2007.



La réglementation s'est structurée afin de pouvoir concilier ouverture et protection des données : une multitude de données est mise à disposition des différents acteurs dont des données en open data provenant des gestionnaires de réseau depuis 2015 et des données disponibles via les smart grids avec différents niveaux d'accessibilité selon les acteurs.

On a ainsi observé une amélioration de la performance de l'ensemble de la chaîne de valeur, de la production à la fourniture d'énergie, au bénéfice de l'ensemble des acteurs. C'est aussi grâce aux données que la transition énergétique a pu être facilitée.

