

LE RÉSEAU REDSIAM
(RÉSEAU DONNÉES SNIIRAM)

MIEUX UTILISER LE SNIIRAM POUR LA RECHERCHE, LA SURVEILLANCE,
L'ÉVALUATION ET LA SANTÉ PUBLIQUE

Marcel Goldberg

Juin 2013

SOMMAIRE

1	Le contexte	3
1.1	Les bases de données de santé nationales et leur utilisation pour la recherche, la surveillance, l'évaluation et la santé publique.....	3
1.1.1	Le SNIIRAM	3
1.1.2	Principales modalités d'utilisation	3
1.2	Les principales difficultés pour l'utilisation des bases de données nationales.....	4
1.3	État des lieux.....	4
1.4	Références	5
2	La création du réseau Redsiam pour une meilleure utilisation du SNIIRAM pour la recherche, la surveillance, l'évaluation et la santé publique	7
2.1	Un besoin, des compétences.....	7
2.2	... mais un manque de coordination et de synergie	7
2.3	Une initiative volontariste, une enquête fructueuse	7
2.4	Objectifs, composition et activités du réseau Redsiam	8
2.4.1	Objectif général	8
2.4.2	Composition	8
2.4.3	Activités du réseau Redsiam	8
2.5	Organisation et fonctionnement	8
2.5.1	Coordination et gouvernance	9
2.5.2	Organisation fonctionnelle.....	9
2.5.3	Programme de travail.....	9
2.5.4	Calendrier de la mise en place de Redsiam	10
2.5.5	Financement.....	10

1 LE CONTEXTE

La France dispose de bases de données médico-sociales nationales centralisées, constituées et gérées par des organismes publics, couvrant de façon exhaustive et permanente l'ensemble de la population dans divers domaines stratégiques pour la santé publique et la recherche : recours aux soins, hospitalisation, handicaps, prestations et situation professionnelle, sociale et économique. De plus, un identifiant individuel unique (le NIR : numéro d'identification au répertoire) est actuellement utilisé par pratiquement toutes les bases de données nationales. Malgré certaines limites en termes de couverture, de qualité et de validité des données, ces bases de données, concernant plus de 60 millions de personnes, constituent un patrimoine considérable, vraisemblablement sans équivalent au monde.

1.1 LES BASES DE DONNÉES DE SANTÉ NATIONALES ET LEUR UTILISATION POUR LA RECHERCHE, LA SURVEILLANCE, L'ÉVALUATION ET LA SANTÉ PUBLIQUE

1.1.1 *Le SNIIRAM*

Outre les données de mortalité gérées par le CépiDc, les principales sources de données de santé couvrant la population française sont les données d'hospitalisation issues du PMSI (Programme de médicalisation du système d'information), et les données de consommation de soins et de prise en charge de l'Assurance maladie. Elles sont réunies au sein du Système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie - SNIIRAM, dont les objectifs sont la connaissance des dépenses de l'ensemble des régimes de l'Assurance maladie, le retour de ces informations auprès des professionnels de santé (informations pertinentes relatives à leur activité, leurs recettes, et s'il y a lieu, à leurs prescriptions), la définition, le suivi et l'évaluation des politiques de santé publique (loi de santé publique du 13 août 2004).

Depuis sa création et la constitution en 2003 d'un entrepôt, limité aux remboursements du régime général, le SNIIRAM s'est considérablement enrichi et l'accès à ses données a été facilité avec la mise en place, en 2005, d'un échantillon au 1/100 dédié aux institutions publiques, aux agences et au monde de la recherche, l'EGB (Échantillon généraliste des bénéficiaires) qui peut être utilisé à distance. Les données du SNIIRAM concernent actuellement aussi bien la médecine de ville que les hospitalisations.

L'enrichissement du SNIIRAM s'est traduit par la mise à disposition des utilisateurs :

- du chaînage en routine des données ambulatoires et du PMSI (en 2007),
- de l'exhaustivité de l'activité médicale (actes techniques) codée (en 2007),
- de l'activité externe des hôpitaux publics (en 2009),
- des dates de décès provenant de l'Insee (en 2009),
- des médicaments et dispositifs médicaux facturés en sus des forfaits d'hospitalisation (en 2009),
- des données provenant de l'ensemble des régimes d'assurance maladie : CNAMTS, MSA, RSI et les seize autres régimes spéciaux (y compris les sections locales mutualistes-SLM) (en 2009),
- des dates exactes d'hospitalisation (en 2010).

1.1.2 *Principales modalités d'utilisation*

Pour l'essentiel, on rencontre deux modes d'utilisation des données du SNIIRAM.

- utilisation de données du SNIIRAM concernant des personnes sélectionnées uniquement sur leurs caractéristiques : Il s'agit de situations où le demandeur veut uniquement extraire des données pour des personnes sélectionnées selon des critères spécifiques correspondant à des variables enregistrées dans le SNIIRAM (âge, sexe, période, consommation de certains médicaments, etc.), sans croisement avec d'autres sources individuelles de données.

- utilisation de données du SNIIRAM concernant des personnes préalablement identifiées : typiquement, il s'agit de situations où le demandeur veut enrichir des données individuelles recueillies auprès des sujets d'une étude, de professionnels de santé ou d'autres entités (cohorte, cas-témoins ou transversale) par des données de consommation de soins et d'hospitalisation.

1.2 LES PRINCIPALES DIFFICULTÉS POUR L'UTILISATION DES BASES DE DONNÉES NATIONALES

L'utilisation à des fins de recherche, d'évaluation et de surveillance de ces bases de données nationales se heurte actuellement à des obstacles divers. Deux rapports du HCSP en ont fait l'analyse et ont émis diverses recommandations, concernant notamment les problèmes juridiques et organisationnels dont la résolution relève essentiellement des pouvoirs publics et des organismes producteurs de données [1]. Plus récemment, un rapport de la Drees a complété cette analyse et proposé des améliorations d'ordre juridique, technique et institutionnel pour faciliter l'accès des administrations et des chercheurs aux bases de données administratives dans le domaine de la santé [2]

Cependant, il existe aussi d'importantes difficultés techniques pour une utilisation plus facile qu'actuellement des données issues du SNIIRAM. En effet, la complexité des bases de données du SNIIRAM rend l'utilisation des données individuelles particulièrement difficile et nécessite des ressources scientifiques, techniques et organisationnelles complexes et de haut niveau de compétence. Disposer de l'ensemble de ces ressources dépasse largement les moyens actuellement disponibles au sein des équipes françaises, quel que soit leur organisme d'appartenance, particulièrement quand il s'agit d'une étude ponctuelle de durée limitée.

Du point de vue de l'utilisation des données du SNIIRAM pour la recherche, la surveillance l'évaluation et la santé publique, outre ces problèmes techniques liés à la complexité du SNIIRAM, une importante difficulté est l'identification et la validation des pathologies. En effet, dans une optique de recherche épidémiologique, de surveillance, d'économie de la santé et de santé publique en général, une de raisons majeures de l'utilisation du SNIIRAM est l'analyse de données concernant des pathologies particulières. Or, la principale limite des bases de données du PMSI et de l'Assurance maladie est que la validité des données de santé est de qualité variable. L'utilisation du PMSI comme source d'information sur les pathologies s'avère délicate et les diagnostics ne sont pas toujours fiables [3-8]. Les ALD ont des limites connues [8] et la qualité du codage des pathologies est encore mal connue. La base de données de remboursements de l'assurance maladie est adaptée aux objectifs d'analyse des pratiques de prescription [10], d'évaluation de l'impact de campagne d'information [11] ; par contre, elle ne comporte pas d'information directe sur la nature des maladies traitées.

Au total, les bases de données du SNIIRAM fournissent des données individuelles médicalisées, structurées et codées de manière standardisée [12], mais leur utilisation, notamment dans une optique épidémiologique, nécessite cependant un important travail méthodologique de validation [13,14].

1.3 ÉTAT DES LIEUX

Malgré les difficultés citées, une importante activité s'est développée depuis plusieurs années pour l'analyse des données constituant le SNIIRAM, qu'il s'agisse des données de l'Assurance maladie ou de celles du PMSI (le plus souvent analysées directement à partir des données des DIM ou de la base de l'ATIH). Ainsi, on dénombrait en juin 2009 une centaine de publications référencées, se rapportant à des travaux réalisés sur les données de remboursement de l'Assurance maladie [15]. Il existe aussi des travaux développant des algorithmes destinés à identifier avec une bonne validité des pathologies spécifiques, permettant par exemple des estimations de la prévalence et/ou de l'incidence de certains cancers à partir des données du PMSI [16-18] au moyen d'algorithmes combinant diagnostics et actes

techniques ; d'autres travaux concernent la maladie de Parkinson identifiée à partir des données d'ALD et de consommations de certains médicaments [19] ou l'asthme à partir des données de consommations de certains médicaments [20,21].

Les constats essentiels qu'on peut tirer de ces travaux sont les suivants : (1) aucune base ne peut être isolément considérée comme enregistrant exhaustivement les événements d'intérêt ; (2) il existe des problèmes pour identifier les sujets et les épisodes leur correspondant ; (3) ces bases ne contiennent pas des données médicales « validées » selon les critères épidémiologiques usuels.

Cependant, la plupart des travaux n'ont concerné isolément qu'une seule base (PMSI ou Assurance maladie), ce qui présente des limites diverses. Ainsi, études récentes concernant les cancers menés avec la collaboration des registres du cancer montrent que, utilisés isolément, ni le PMSI ni les ALD ne permettent pas d'avoir une bonne estimation de l'incidence et de la prévalence, mais que leur utilisation conjointe peut être efficace [22] ; l'analyse des effets cardiovasculaires du benfluorex est également un exemple de l'intérêt de l'utilisation conjointe des données de l'Assurance maladie et du PMSI [23].

De plus, seul un petit nombre de pathologies ont été étudiées en fonction des objectifs des investigateurs.

1.4 RÉFÉRENCES

- 1- Les systèmes d'information pour la santé publique. Haut conseil de la santé publique. La Documentation française, novembre 2009. Mieux utiliser les bases de données nationales pour la santé publique et la recherche. Rapport du Haut conseil de la santé publique, mars 2012.
- 2- Loth A, Caillol H, Chion E, Dupont J, Fontaine A, Goldberg M, Legal R, Pothier F. Mission pour faciliter l'accès des administrations et des chercheurs aux bases de données administratives dans le domaine de la santé. Direction de la recherche des études, de l'évaluation et des statistiques-Drees, Mai 2013.
- 3- Couris CM, Forêt Dodelin C, Rabilloud M, Colin C, Bobin JY, Dargent D, Raudran D, Schott AM. Sensibilité et spécificité de deux méthodes d'identification des cancers du sein incidents dans les services spécialisés à partir des données médico-administratives. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2004, 52, 151-60.
- 4- Couris CM et al. Method of correction to assess the number of hospitalized incident breast cancer cases based on claims databases. *Journal of Clinical Epidemiology*, 2002, 55 : 386-391.
- 5- Coureau G, Baldi I, Saves M, Jaffre A, Barat C, Gruber A, Loiseau H, Kostrzewa A, Servas V, Salamon R, Gilleron V. Évaluation des performances du PMSI pour l'identification des tumeurs incidentes du système nerveux central par rapport à un registre spécialisé en Gironde, France, en 2004. *Rev Epidemiol Sante Publique*. 2012;60:295-304.
- 6- Chantry AA, Deneux-Tharoux C, Bal G, Zeitlin J, Quantin C, Bouvier-Colle MH, pour le groupe GRACE. Le programme de médicalisation du système d'information (PMSI) – Processus de production des données, validité et sources d'erreurs dans le domaine de la morbidité maternelle sévère. *Rev Epidem Santé Pub* 2012 ; 60 : 177-188.
- 7- Chantry AA, Deneux-Tharoux C, Cans C, Ego A, Quantin C, Bouvier-Colle MH. GRACE study group. Hospital discharge data can be used for monitoring procedures and intensive care related to severe maternal morbidity. *J. Clin Epidemiol* 2011, sept; 64 (9) : 1014-22.
- 8- Aboa-Eboule C, Mengue D, Benzenien E, Hommel M, Giroud M, Bejot Y, Quantin C. How accurate is the reporting of stroke in hospital discharge data? A pilot validation study using a population-based stroke registry as control. *Accepté pour publication dans Journal of Neurology*.
- 9- Païta M, Weill A. Les personnes en Affection de longue durée au 31 décembre 2008. *Points de repère* 2009, 27:1-12.
- 10- Deprez Ph-H, Chinaud F, Clech S, Germanaud J, Weill A, Cornille JL, Fender P. La population traitée par médicaments de la classe des antihistaminiques en France métropolitaine : données du régime général de l'assurance maladie, 2000. *Revue médicale de l'assurance maladie* Avril-juin 2004, 35 (1), 3-11.

- 11- Lecadet J, Vialaret K, Vidal P, Baris B, Fender P. Mesure à l'échelle d'une région des effets d'un programme national d'information sur le bon usage des antibiotiques. *Revue médicale de l'assurance maladie* Avril-Juin 2004, 35 (2) ,81-91.
- 12- Fender P, Weill A. Epidémiologie, santé publique et bases de données médico-tarifaire. (Éditorial) *Rev Epidemiol Santé Publique*, 2004, 52,113-117.
- 13- Bernier MO, Mezzarobba M, Maupu E, Caer-Lorho S, Brisse HJ, Laurier D, Brunelle F, Chatellier G. Utilisation des données du Programme de Médicalisation des Systems d'Information (PMSI) dans les études épidémiologiques : application à la Cohorte Enfant Scanner. *RESP*, oct 2012, n°5, 60, 363-71.
- 14- Quantin C, Velten M, Huet F, Benzenine E, Dupoux A, Hamadi A, Farrington CP, Tubert-Bitter P. Paediatric vaccine pharmacoepidemiology: a validation study of febrile convulsions identification from French automated hospital databases. *International Society for Clinical Biostatistics. Conference, Mini symposium on Statistics in vaccine research*, 19-23 August 2012.
- 15- Martin-Latry K, Bégaud B. Pharmacoepidemiological research using French reimbursement databases: yes we can ! *Pharmacoepidemiology and Drug Safety* 2010; 19: 256–265.
- 16- Couris et al. Breast cancer incidence using administrative data: correction with sensitivity and specificity. *J Clin Epidemiol*. 2009;62:660-6.
- 17- Quantin C, Benzenine E, Fassa M, Hagi M, Fournier E, Gentil J, Compain D, Monnet E, Arveux P, Danzon A. Evaluation of the interest of using discharge abstract databases to estimate breast cancer incidence in two french departements. *Statistical Journal of the IAOS* 28 (2012), 73-85.
- 18- Quantin C, Benzenine E, Hagi M, Auverlot B, Abrahamowicz M, Cottenet J, Fournier E, Binquet C, Compain D, Monnet E, Bouvier AM, Danzon A. Estimation of national colorectal-cancer incidence using claims database. *Journal of Cancer Epidemiology*, 2012;2012:298369.
- 19- Moisan F et al. Prediction model of Parkinson's disease based on antiparkinsonian drug claims. *Am J Epidemiol* 2011; 174:354-363.
- 20- Delmas MC, Fuhrman C. Corrélations entre asthme déclaré et remboursements de médicaments : analyse des données de l'enquête ESPS 2006. *Institut de veille sanitaire, Saint-Maurice*, 2012.
- 21- Iwatsubo Y et al. Prediction model of asthma using antiasthma drug claims for epidemiological surveillance of asthma in self-employed workers in France. *EPICOH Conference, Oxford*, 7-9 September 2011.
- 22- Grosclaude et al et Lauzeille et al, *BEH-Numéro thématique - Surveillance épidémiologique des cancers en France : utilisation des bases de données médico-administratives*. 31 janvier 2012/n° 5-6.
- 23- Weill A, Paita M, Tuppin P, Fagot JP, Neumann A, Simon D, Ricordeau P, Montastruc JL, Allemand H. Benfluorex and valvular heart disease: a cohort study of a million people with diabetes mellitus. *Pharmacoepidemiology and Drug Safety* 2010; 19: 1256–1262.

2 LA CRÉATION DU RÉSEAU REDSIAM POUR UNE MEILLEURE UTILISATION DU SNIIRAM POUR LA RECHERCHE, LA SURVEILLANCE, L'ÉVALUATION ET LA SANTÉ PUBLIQUE

2.1 UN BESOIN, DES COMPÉTENCES...

La politique d'ouverture de la CNAMTS, gestionnaire du SNIIRAM, et l'amélioration régulière des possibilités d'accès aux bases de données génèrent des besoins grandissants dans les milieux de la recherche épidémiologique, de l'économie de la santé, de l'évaluation en santé, de la surveillance et de la santé publique, comme l'ont souligné notamment les rapports du HCSP cités ci-dessus. Concernant plus spécifiquement le PMSI, les derniers congrès EMOIS montrent également une activité croissante des DIM dans le domaine de l'analyse épidémiologique et médico-économique à partir des données hospitalières. Il en est de même pour l'utilisation des données de consommation de soins comme l'ont largement illustré les récentes Journées scientifiques de l'Assurance maladie.

Finalement, il apparaît qu'il existe aujourd'hui de nombreuses compétences appuyées sur des expériences variées couvrant des domaines diversifiés.

2.2 ... MAIS UN MANQUE DE COORDINATION ET DE SYNERGIE

Les spécialistes compétents sont des personnes formées et disposant d'une importante expérience dans un domaine qui demande une longue appropriation et une continuité du travail sur des bases de données particulièrement complexes et évolutives.

Cependant, les équipes qui travaillent dans ce domaine, appartenant à des organismes publics, parapublics ou privés (CNAMTS, InVS, Inserm, Irdes, DIM, CHU, Cemka...) sont le plus souvent isolées et ne travaillent habituellement pas ensemble. De ce fait, les compétences disponibles sont actuellement éparpillées dans des équipes au statut et à l'appartenance institutionnelle divers, sans coordination organisée. Cette situation est l'origine de travaux qui ne génèrent pas de cumul des connaissances, des expériences et des savoir-faire, et qui sont parfois redondants.

2.3 UNE INITIATIVE VOLONTARISTE, UNE ENQUÊTE FRUCTUEUSE

Le constat esquissé ci-dessus est aujourd'hui largement partagé. 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 (données de l'Assurance maladie et du PMSI) a été prise lors d'une réunion qui s'est tenue le 29 juin 2012 à laquelle participaient des personnes de la CNAMTS, de l'InVS et d'enseignants-chercheurs.

Composition du groupe de travail initial

Jean Claude Desenclos, Anne Doussin, Anne Fagot-Campagna, Marcel Goldberg, Isabelle Grémy, Javier Nicolau, Catherine Quantin, Philippe Ricordeau, Alain Weill

La première étape a consisté en une enquête auprès de la communauté des épidémiologistes et des spécialistes de l'information médicale. 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 de l'Adelf, d'Epiter, et des participants aux congrès EMOIS. 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. Les bases de données utilisées couvrent l'ensemble du dispositif existant : SNIIRAM (DCIR, EGB), PMSI (hospitalier, régional, national), Erasme régional, bases de la MSA et du RSI. Les affections étudiées concernent 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, ostéo-articulaire, muscles et tissus conjonctif, appareil digestif, appareil circulatoire ; des travaux

Redsiam – Mise en place

concernent aussi la pharmacovigilance et la pharmacoépidémiologie, l'analyse des parcours de soins et du système de soins. Les résultats de cette enquête ont été présentés le 21 mars 2013 lors du congrès EMOIS de Nancy, et la création du réseau Redsiam (Réseau données SNIIRAM) a été annoncée à cette occasion.

2.4 OBJECTIFS, COMPOSITION ET ACTIVITÉS DU RÉSEAU REDSIAM

Le présent document a pour objectif de proposer les objectifs, l'organisation et le fonctionnement du réseau.

2.4.1 *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'analyses des données médico-administratives à des fins de recherche, de surveillance, d'évaluation et de santé publique.

2.4.2 *Composition*

Le réseau doit être constitué sur la base du volontariat par des équipes appartenant essentiellement 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.

2.4.3 *Activités du réseau Redsiam*

L'activité générale sera le partage d'expérience et le développement de méthodes pour l'analyse des données médico-administratives à des fins de recherche, de surveillance et de santé publique. Les activités du réseau concerneront dans un premier temps 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 ;
- Validation 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, causes de décès...

Différentes activités spécifiques doivent accompagner cette activité de fond :

- Mise en place et maintenance d'une bibliothèque centralisée d'algorithmes
- Manifestations scientifiques régulières du réseau Redsiam (séminaires techniques, symposium associé à EMOIS, ...)
- Activités de formation
- Mise en place et maintenance d'un site Internet (incluant un forum d'échanges)

D'autres activités seront à développer mais nécessiteront des ressources dédiées non disponibles pour le moment.

2.5 ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT

Dans un premier temps, il s'agit de mettre en place le réseau de façon « informelle » et d'initier ses activités. Le réseau Redsiam est placé sous le patronage du Haut conseil de la santé publique-HCSP.

Redsiam – Mise en place

Ultérieurement, en fonction de l'évolution du paysage institutionnel, on pourra envisager une formalisation du réseau sous une forme juridique à définir.

2.5.1 *Coordination et gouvernance*

- Comité directeur (CD) du réseau
 - Rôle : le CD aura comme rôle de définir la stratégie générale de Redsiam, le programme de travail, de prendre les décisions organisationnelles, de rechercher des financements pour le fonctionnement du réseau. La première activité du CD sera de rédiger une Charte du réseau : modalités de participation, de mutualisation, règles de publication, modalités de fonctionnement des groupes de travail thématiques, etc.
 - Composition : outre le groupe de travail initial composé de représentants de la CNAMTS et de l'InVS et de personnes travaillant dans le cadre de DIM et de structures académiques, il est envisagé que participent également au CD (sous réserve de leur accord) des représentants d'autres organismes producteurs et/ou utilisateurs de données du SNIIRAM : ATIH, ANSM, Drees, HAS, Inserm, MSA, RSI. Un Bureau sera constitué.
- Coordination scientifique : la coordination scientifique sera assurée par Marcel Goldberg, assisté de Catherine Quantin, Philippe Ricordeau et Anne Doussin.
- Portage opérationnel : le secrétariat, l'hébergement du site web, la gestion seront assurés par la Plateforme de recherche Cohortes en population du Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations-CESP U1018 UVSQ-Inserm (Marie Zins et Matthieu Carton).

2.5.2 *Organisation fonctionnelle*

Les activités de Redsiam reposent essentiellement sur le fonctionnement de groupes de travail :

- Groupes de travail thématiques par grandes pathologies ; la définition des groupes de travail pourra s'appuyer sur le travail d'analyse et de regroupement des principales pathologies réalisé par la CNAMTS.
- Groupes de travail transversaux :
 - GT Sources de données : veille sur les sources de données utilisables pour la construction et la validation des algorithmes
 - GT Méthodologie : méthodes statistiques et informatiques

Redsiam organisera également diverses activités d'accompagnement :

- Site Internet : information sur les activités de Redsiam, espace coopératif de travail, forum d'échanges ; les règles de fonctionnement du site seront fixées dans la Charte
- Formation : mise en place en relation avec des structures universitaires de formations de spécialistes du SNIIRAM et de futurs utilisateurs
- Communication, documentation

Un Comité technique associant les responsables des Groupes de travail, des activités d'accompagnement, de la coordination scientifique et de la coordination opérationnelle et du Bureau du CD organisera le travail assurera le suivi régulier des activités de Redsiam.

L'organisation du travail de Redsiam sera précisée dans la Charte qui fixera les règles de fonctionnement du réseau.

2.5.3 *Programme de travail*

La première étape est l'établissement d'un état des lieux, incluant :

Redsiam – Mise en place

- Cartographie des équipes concernées
- Catalogue des algorithmes existants, avec documentation et niveau de détail
- Bibliographie de base

L'analyse détaillée des réponses à l'enquête de février dernier doit permettre d'établir une première cartographie des équipes et des thèmes déjà abordés par celles-ci. Par ailleurs, l'appel d'offres lancé par la CNAMTS en avril 2013 pour un « *état des lieux et de la validation d'algorithmes permettant d'identifier les personnes atteintes de pathologies ou d'évènements de santé dans le Système National d'Information Inter-régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM)* » permettra de compléter ce travail de recensement lorsque les résultats seront disponibles (fin 2013).

À partir de ces éléments, un programme de travail de Redsiam à court et moyen terme sera défini. Dans un premier temps, cinq groupes thématiques maximum seront établis ; le choix sera fait en s'appuyant sur les réponses à l'enquête de février 2013 et le travail d'analyse de la CNAMTS

2.5.4 Calendrier de la mise en place de Redsiam

Le réseau doit être en place et fonctionnel à la fin de l'année 2013, avec les étapes suivantes.

- Juillet-Septembre 2013 : accord des organismes pour participer au CD ; élaboration du budget de fonctionnement du réseau
- Octobre 2013 :
 - résultats de l'analyse détaillée de l'enquête et d'une synthèse de l'analyse des pathologies de la CNAMTS
 - identification des coordonnateurs des groupes de travail
 - rédaction de la Charte de Redsiam
- Novembre 2013 :
 - mise en place de la gouvernance et des structures opérationnelles du réseau
 - séminaire de lancement salle Laroque au Ministère de la santé, centré sur la présentation d'un état des lieux concernant les thèmes des groupes de travail thématiques identifiés
- Début 2014 : mise en place des groupes de travail
- Symposium Redsiam dans le cadre du congrès EMOIS-Adelf (3-4 avril 2014, Paris)
- Fin 2014 : structuration de Redsiam sous une forme juridique à définir

2.5.5 Financement

À ce stade, il s'agit d'assurer la mise en place et le fonctionnement *a minima* de Redsiam pour l'année 2014. Il est donc envisagé de demander aux organismes concernés participant au réseau une subvention de fonctionnement pour l'année 2014 permettant de couvrir les dépenses liées au démarrage du réseau (secrétariat, site Internet, documentation, réunions...). Un budget prévisionnel 2014 sera prochainement établi par la Plateforme de recherche Cohortes en population-CESP U1018 UVSQ-Inserm.

Ultérieurement, en fonction du développement du réseau et de sa structuration définitive, un financement pérenne adapté aux activités développées devra être recherché. Outre un budget de fonctionnement, il est envisagé que Redsiam contribue financièrement à des travaux scientifiques d'intérêt pour le réseau. En effet, les équipes participant à Redsiam contribueront dans le cadre de leur propre programme de travail, avec les financements qu'elles peuvent avoir. Il serait important que le réseau en tant que tel dispose d'un budget d'incitation attribué par le Comité directeur pour initialiser des travaux qui apparaîtront comme des priorités communes.