

Du chaînage des résumés d'hospitalisation en oncologie à la connaissance épidémiologique des cancers pour la planification

Linking Hospital Discharge Summaries from Oncology Departments in Order to Achieve Epidemiological Cancer Monitoring for Strategic Planning

Trombert-Paviot B (*), Martin C (**), Quantin C (***), De Laroche G (****),
Rodrigues J-M (*****)

Résumé

Dans le cadre d'un projet de création d'un institut de cancérologie (ICL) à Saint-Etienne, une procédure de chaînage permanent des résumés d'hospitalisations du PMSI a été mise en place dans 3 établissements stéphanois. Le logiciel de hachage asymétrique et de cryptage développé au CHU de Dijon a été testé sur la base de données constituée de 1996 à 1999 par sélection des résumés d'hospitalisation de chaque établissement sur la présence d'un code CIM de tumeur maligne.

Le résultat est un registre anonyme de 16 000 patients. Les 5 localisations tumorales les plus fréquentes regroupent presque la moitié des patients : sein (16,7 %), intestin (9,6 %), poumon (9,1 %) prostate (6,8 %) et peau (5,5 %). On estime à environ 2 500 patients la prévalence annuelle pour le futur ICL. Le chiffre de 1 500 nouveaux patients hospitalisés chaque année est comparé à celui de l'incidence fourni par le réseau FRANCIM des registres des cancers.

Ce travail conclut à une bonne faisabilité et acceptabilité de la procédure de chaînage quand son objectif est clairement énoncé dès le départ. L'étude est en phase d'extension d'une part aux autres établissements (publics et privés) du secteur sanitaire, d'autre part au principal réseau régional de cancérologie (ONCORA). La décision du ministère de généraliser le chaînage des séjours dans le cadre du PMSI en 2001 facilitera ce développement.

Rev Med Ass Maladie 2001;32,3:235-241

Mots clés : service oncologie, planification santé, PMSI, interconnexion bases de données, cryptage, registre cancer.

Summary

In anticipation of the creation of a cancer institute (ICL) in Saint-Etienne, France, 3 hospitals tested a procedure which permanently links hospital discharge summaries to DRG's (PMSI). To this end used the asymmetric hashing and encrypting software developed by one of the authors *** which had been evaluated from 1996 to 1999 by selecting discharge summaries from each institution containing at least one malignant tumour ICD code.

Thus, we were able to compile an anonymous 16,000 patient register. 5 tumour locations were found in almost half the patients: breast (16.7 %), bowel (9.6 %), lung and bronchi (9.1 %), prostate gland (6.8 %), and skin (5.5 %). We estimate that the future ICL will take care of 2,500 cancer patients annually. We compared the number of new patients hospitalized each year (1,500) to the incidence reported by the manual cancer registers (FRANCIM).

We conclude that this linking procedure is both feasible and acceptable when its precise health goal is clearly defined. Following this initial step, we are extending the procedure to involve other health care institutions (both public and private) in the Saint Etienne area and to the main regional cancer network (ONCORA). Beginning in 2001 the French ministry of health has approved this DRGs linking procedure throughout France.

Rev Med Ass Maladie 2001;32,3:235-241

Key words: oncology service, health planning, DRG, data bases linkage, encryption, cancer registries.

(*) Maître de conférences-praticien hospitalier, Service de santé publique et d'information médicale, CHU de Saint-Étienne.

(**) Praticien hospitalier, Service de santé publique et d'information médicale, CHU de Saint-Étienne.

(***) Professeur-praticien hospitalier, Service de biostatistique et d'informatique médicale, CHU de Dijon.

(****) Médecin-chef de service, Service d'oncologie, Clinique mutualiste de la Digonnière, Saint-Étienne.

(*****) Professeur-praticien hospitalier, Service de santé publique et d'information médicale, CHU de Saint-Étienne.

Adresse pour correspondance : Dr Béatrice Trombert-Paviot, Service de santé publique et d'information médicale, CHU de Saint-Étienne, Hôpital Saint Jean Bonnefonds, F-42000 Saint-Étienne cedex 1. E-mail : trombert@univ-st-etienne.fr

INTRODUCTION

Depuis la loi du 31 juillet 1991, les établissements de santé doivent rendre compte de leur activité. Pour les établissements de soins aigus publics et privés, le Programme de médicalisation du système d'information (PMSI) fournit au moyen des résumés d'hospitalisation un minimum d'informations structurées et codées sur les diagnostics et interventions chirurgicales concernant chaque patient. Depuis 1996, ce système d'information a permis de constituer une base de données exhaustive de l'activité des hôpitaux sous dotation globale, bientôt complétée dès 1998 par la base de données PMSI des cliniques privées.

Pour respecter la confidentialité due au patient, ces résumés d'hospitalisation ne peuvent être échangés entre les différents professionnels de santé (médecins, établissements de santé, administrations de la santé) que s'ils sont anonymisés selon une procédure irréversible.

Les données nominatives cliniques non structurées (en langage naturel ou codé) peuvent être échangées seulement entre les médecins qui ont la charge directe du patient ; lorsqu'elles sont informatisées, elles doivent être cryptées.

L'unité de base du système d'information PMSI est le séjour hospitalier. Si l'on veut disposer de données longitudinales sur les patients hospitalisés, il est nécessaire d'organiser une procédure complexe pour chaîner les résumés d'hospitalisation des bases de données PMSI de plusieurs hôpitaux.

Dans la perspective de création d'un Institut de cancérologie de la Loire (ICL) à Saint-Étienne, l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH) de Rhône-Alpes a demandé en 1997 au CHU de Saint-Étienne (CHUSE) et aux deux cliniques de l'Union départementale de la Mutualité de la Loire (UDML) de déterminer l'inter file active des cancers entre leurs établissements.

Pour répondre rapidement à cette demande tout en respectant les contraintes réglementaires de confidentialité, le choix de la méthode s'est porté sur une procédure d'anonymisation-chaînage consistant en un hachage asymétrique suivi d'un cryptage [1] qui permet d'échanger de façon anonyme des données de santé portant sur des patients.

En appliquant cette procédure conciliant disponibilité et confidentialité des informations médicales, l'étude vise trois objectifs : fournir des informations adéquates à la planification régionale, évaluer la faisabilité du partage des données de résumés d'hospitalisations à l'intérieur d'un réseau de soins, et tester leur pertinence dans la surveillance épidémiologique en cancérologie.

MÉTHODE

1. Les bases de données PMSI

La méthode choisie a utilisé les informations nominatives des bases de données du PMSI constituées chaque année au centre hospitalo-universitaire de Saint-Étienne (CHUSE) et aux deux cliniques de l'Union départementale de la Mutualité de la Loire (UDML) situées également à Saint-Étienne.

La clinique de l'UDML de la Digionnière (UDML 1), spécialisée en cancérologie, assurait les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie des malades cancéreux, qui étaient les plus nombreux, tandis que la clinique chirurgicale de l'UDML de la Croix de L'Orme (UDML 2) prenait en charge les malades nécessitant un traitement chirurgical, certains ne relevant pas d'une chimiothérapie ou d'une radiothérapie. Le CHUSE, quant à lui, offrait l'ensemble des traitements anti-cancéreux mais seuls quatre services étaient dédiés à l'oncologie (oncologie médicale, radiothérapie, hématologie et oncologie pédiatrique), les autres patients cancéreux du CHUSE étaient soignés dans une quinzaine d'autres services.

L'ICL comprendra les quatre services oncologiques du CHUSE et la totalité de l'UDML 1.

Depuis 1996, 12 fichiers PMSI ont été inclus : 1 pour chacun des 3 établissements pour chacune des 4 années (1996, 1997, 1998, 1999).

2. La procédure de sélection et d'anonymisation

Elle a été annuelle et s'est déroulée de la façon suivante :

- Chaque établissement a extrait de son fichier PMSI consolidé et qualitativement contrôlé, la sélection des séjours hospitaliers concernant une pathologie cancéreuse sur les mêmes critères : diagnostic principal ou DP (codes de cancer ou de chimiothérapie ou de radiothérapie) ou diagnostic secondaire (codes de cancer) selon la grille établie par [2] qui outre les codes de tumeurs malignes comprenait également ceux de tumeurs à évolution imprévisible.

- Un informaticien du Service de santé publique et de l'information médicale du CHUSE s'est déplacé dans les différents établissements pour appliquer le logiciel d'anonymisation (*Anonymat*[®]) au fichier nominatif selon une procédure rigoureuse respectant les règles de confidentialité.

Cette procédure d'anonymisation et de chaînage a été développée au CHU de Dijon [3]. Le logiciel *Anonymat*[®] a été déclaré auprès de la CNIL et du Service central de la sécurité des systèmes d'information (SCSSI) conformément à la législation (loi n° 90-1170 du 29 décembre 1990 modifiée par la loi n° 96-659 du 26 juillet 1996) sur l'utilisation des procédés cryptographiques.

Tableau I
Mécanisme de hachage asymétrique - codage *Anonymat*[®]

	Avant anonymat	Après anonymat
Informations relatives à l'identification	Date de naissance	N° identifiant chainable de 20*4 caractères
	Nom	
	Prénom	
	Sexe	
	Date de naissance	Age calculé
	Code postal	Code géographique
Autres informations	Diagnostics, actes, état...	Informations inchangées

Appliqué à chacun des fichiers, le procédé cryptographique consistait en une transformation irréversible de l'identité (nom, prénom, date de naissance) tout en permettant le rapprochement des informations d'un même patient (Tableau I) puisque le code résultant de cette transformation (« la clé de chaînage ») était toujours le même pour une identité donnée.

Le logiciel *Anonymat*[®] a écrit un fichier complètement anonyme. Un exemple est présenté dans le Tableau II.

Les fichiers anonymes ont été croisés et la clé « anonyme » de 80 caractères a permis de chaîner les informations des séjours d'une même personne, quel que soit l'établissement qui l'avait accueillie.

3. Déclaration auprès de la CNIL

Les entités juridiques ont fait une déclaration de modification de leurs déclarations d'un traitement automatisé d'informations nominatives faites pour le PMSI à la CNIL. Ils ont ajouté dans l'annexe R7 l'utilisation de la base de données PMSI pour une

finalité précise : l'étude de l'inter file active des cancers traités par les établissements.

La lettre de l'ARH, la liste des informations à fournir au logiciel *Anonymat*[®], et les informations produites par celui-ci ont été fournies ainsi que le nom et les obligations du service chargé de la mise en œuvre : le Service de santé publique et de l'information médicale (SSPIM) du CHUSE.

4. Convention entre les établissements hospitaliers

Une convention a précisé les conditions d'utilisation du logiciel *Anonymat*[®], et de retransmission des deux fichiers anonymes des établissements de l'UDML au SSPIM du CHUSE.

5. Méthode d'analyse

Chaque patient était caractérisé par la localisation primitive de sa tumeur qui a été déterminée selon le code CIM 10 (Classification internationale des maladies 10^e révision) présent sur au moins un des résumés d'hospitalisation hospitalier du patient. Lorsque ce code de localisation primitive n'était pas trouvé, on se contentait du code de métastase ou cancer généralisé. Les différents codes CIM 10 ont été regroupés en 28 catégories, par exemple « tumeur maligne de l'estomac » ou bien « leucémie » ; les cancers de l'intestin grêle, du côlon et du rectum étaient dans la même catégorie « tumeur maligne de l'intestin ».

Pour repérer parmi l'ensemble des séjours des bases de données PMSI ceux susceptibles de correspondre à la prise en charge initiale (diagnostique ou chirurgicale) d'un cas, nous avons distingué ceux dont le diagnostic principal (qui au sens « PMSI » est le diagnostic résumant le mieux l'effort de soins pendant l'hospitalisation) faisait mention de la tumeur primitive car selon les règles de recueil du PMSI, lorsqu'il s'agit d'une prise en

Tableau II
Exemple d'extrait de fichier anonymisé à l'aide du logiciel *Anonymat*[®]

CLÉ du patient = 80 caractères	Age calculé	DP ^a	DA1 ^a	DA2 ^a	Acte 1 ^b
b32c58cb271efd253093f9609b19f92aad637b2a4c290 ddfd60328cb5008a06550545dcaa83747a0	55	C833	Z551	Z130	L755
2147c1ac72ba488e5924fbd222df2e3c9d0f11dbd8c4f a00b8767c6b4d62902a74f1bd2135eabff	67	C411	F329	K449	H113
21d0c8ab8da06cc95d34d1b796b44795dd32a8bcda72 ec33ad3caf563fa4eeb4299bd36650546eef	74	G308	C61	F603	
3feb9971ba636b6dc1b32151a28f8525b71d4e572e81 3d2941ebdadcc989306cd6fd8faa028c07ec	68	Z511	C813		
3feb9971ba636b6dc1b32151a28f8525b71d4e572e81 3d2941ebdadcc989306cd6fd8faa028c07ec	68	C819	Z452		J646

^a DP, DA : code diagnostique Classification internationale des maladies 10^e révision.

^b Acte 1 : code du catalogue des actes médicaux.

charge pour chimiothérapie, radiothérapie, complication intercurrente, ce code ne doit pas figurer en DP.

RÉSULTATS

1. Validation de la clé unique patient

Celle-ci s'est effectuée au SSPIM du CHUSE, qui disposait de ses propres données nominatives, en comparant le nombre de patients différents obtenus à partir de l'identifiant nom, prénom, date de naissance à celui obtenu avec deux autres clés :

- **la clé calculée par Anonymat[®]** : d'après les fichiers nominatifs, 12 006 patients différents ont été sélectionnés dans l'étude de 1996 à 1999 au CHUSE. Après application d'Anonymat[®], 39 patients de nom-prénom-date de naissance distincts ont été agrégés en 19 clés différentes : 11 fois pour une variation d'orthographe du prénom notamment « jeanine/jeannine/janine/jeanne », 1 fois du nom (double consonne), 1 fois du jour de naissance, 4 fois sur le prénom et le jour, le mois ou l'année de naissance, 1 fois sur le nom, le prénom avec date de naissance identique, 1 fois sur les noms, prénoms et date de naissance. La clé a diminué de 0,17 % le nombre de patients mais dans 11 cas sur 19 l'agrégation a été justifiée car elle a corrigé des erreurs ;

- **la clé du numéro permanent de patient (IPP) interne au CHUSE** : le nombre d'IPP différents était de 1,67 % inférieur à celui obtenu par regroupement sur le nom, prénom, date de naissance et sexe (clé nominative). Des erreurs sur un ou des composants de la clé nominative ont conduit à 2 ou 3 voire 4 orthographe différentes pour un même

IPP dans 72 cas. A l'inverse, 7 patients ont 2 IPP différents.

2. Prévalence des cancers

L'exploitation de l'ensemble des informations présentes dans le PMSI ont permis d'analyser :

- **le nombre de patients hospitalisés avec un cancer** : pendant la période de 4 ans et pour les 3 établissements, 16 000 différents ont été hospitalisés. Certains patients ont été hospitalisés au cours de plusieurs années, pour chaque année le nombre de patients prévalents était de 5 038 en 1996, 5 414 en 1997, 5 256 en 1998 et 5 391 en 1999 ;

- **les localisations des tumeurs traitées** : le Tableau III présente les effectifs et fréquences des patients des 5 localisations les plus fréquentes (près de la moitié des patients) et des autres localisations regroupées en grandes catégories ;

- **l'évolution annuelle du nombre prévalent et de leur localisation** : on observe, par exemple sur la Figure 1 une augmentation du recrutement des cancers du sein et de la peau ;

- **l'origine géographique du patient** (pour l'ensemble du secteur, selon l'établissement, selon la localisation) : 21,6 % des patients résidant en dehors du secteur sanitaire des 3 établissements. Pour l'UDML 1 spécialisé en oncologie, ce taux était légèrement plus faible (18,7 %). Selon la localisation primitive ce taux variait (de 38,8 % pour le système nerveux central à 16,2 % pour le sein) ;

- **les prises en charge en hospitalisation par patient** : par exemple, pour les patients avec cancer de la prostate hospitalisés pour la première fois en 1997 dans un des 3 établissements de l'étude, le nombre moyen d'hospitalisations était de 2,5 hospi-

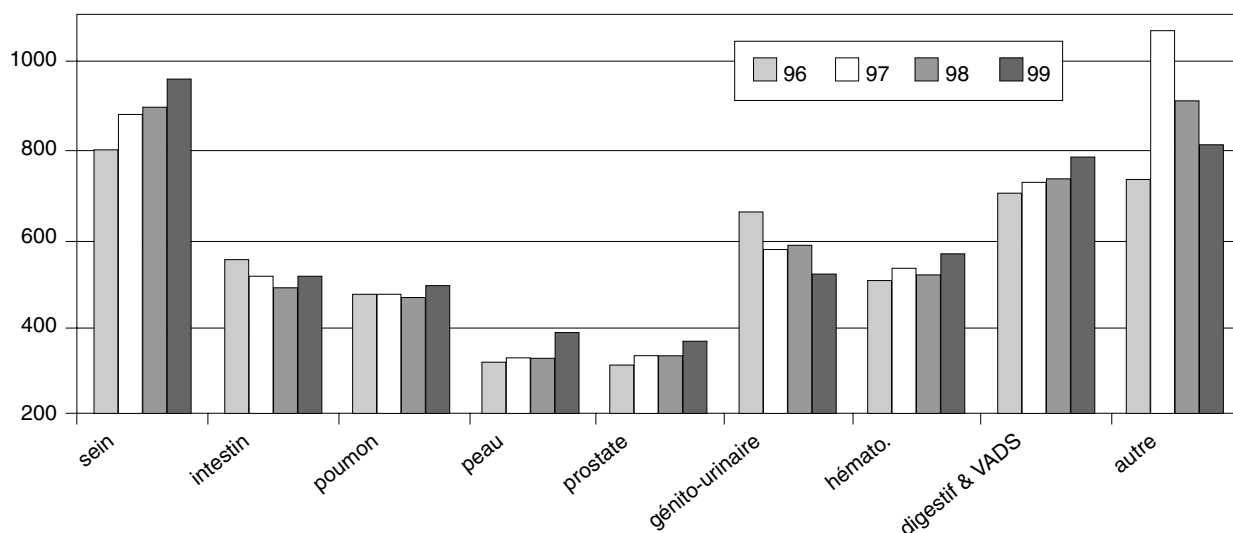


Figure 1. Évolution annuelle des localisations tumorales entre 1996 et 1999.

Tableau III
Répartition des localisations tumorales sur 4 ans

Localisation tumorale	Nombre patients	Fréquence %
TM sein	2 673	16,7
TM intestin	1 528	9,6
TM trachée, bronches, poumons	1 457	9,1
TM prostate	1 089	6,8
TM peau	880	5,5
TM pancréas, foie et autres app. digestifs et péritoine	1 445	9,0
TM lymphomes malins, leucémies, TM immunoprolifératives	1 411	8,8
TM rein, voies urinaires et vessie	963	6,0
TM secondaires et de siège non précisé	829	5,2
TM lèvres, cavité buccale, pharynx	814	5,1
TM utérus, ovaires et autres organes génitaux féminins	796	5,0
TM système nerveux central	508	3,2
T à évolution imprévisible	484	3,0
TM larynx et autres app. respiratoires et thoraciques	454	2,8
TM os, cartilage articulaire, tissu conjonctif, autres tissus mous	294	1,8
TM thyroïde et endocrine autre	266	1,7
TM autres	109	0,7
Total	16 000	100

localisations sur une durée de 3 ans mais la moitié des patients n'ont eu qu'une hospitalisation. Ils ont consommé 3 457 journées et 2 364 séances (principalement de radiothérapie) soit en moyenne 21,8 journées et/ou séances par patient.

3. Trajectoires des patients entre les trois établissements

La clé d'identification du patient a permis de connaître les flux des patients hospitalisés dans plusieurs établissements. Pendant la période d'étude, 12 006 patients ont été hospitalisés au CHUSE, 3839 à l'UDML 1 et 1 750 à l'UDML 2. Les deux cliniques de l'UDML avaient des échanges importants du fait de l'organisation des soins : près de la moitié des patients cancéreux hospitalisés à la clinique chirurgicale l'était également à la clinique oncologique. A l'inverse, les échanges entre CHUSE et UDML étaient plus faibles : seulement 4,9 % des patients de l'étude ont séjourné dans au moins une clinique UDML et le CHUSE. Certaines localisations (intestin, poumon, utérus) étaient plus concernées par ces échanges.

Pour planifier la taille du futur ICL, il fallait connaître l'inter file active des patients hospitalisés

dans les 4 services du CHUSE qui avec la clinique UDML 1 doivent constituer l'Institut de cancérologie de la Loire. Celle-ci était faible car constituée de seulement 176 patients en 4 ans. Ce résultat a conduit à diminuer la somme des deux files actives des structures concernées (4 328 pour les 4 services du CHUSE et 3 839 UDML 1) par l'ICL de 2,15 % et à obtenir une file active de 7 991 patients sur la période de 4 ans. Il y a eu peu d'évolution du nombre annuel de patients pendant la période d'étude pour les structures du futur ICL ce qui a permis d'estimer la file active de l'ICL à 2 500 patients par an.

4. Vers une estimation de l'incidence

On a pu comptabiliser les patients hospitalisés une année donnée sans hospitalisation dans le fichier des années précédentes (cela correspondait aux « nouveaux dossiers »). Ce calcul a permis d'estimer le nombre de nouveaux cas hospitalisés quel que fût l'établissement.

Le Tableau IV présente dans sa première colonne, la répartition des patients selon l'année de première hospitalisation. Notre étude commençant en 1996, le nombre de patients de cette année représentait les cas prévalents au CHUSE et à l'UDML. Ce nombre décroît pour les années suivantes car seuls ont été comptés les patients non vu les années précédentes. Toutefois ce résultat s'est stabilisé en 1999. La deuxième colonne du Tableau IV présente le nombre de patients toujours selon l'année de première hospitalisation mais avec au moins un résumé d'hospitalisation cette année-là dont le diagnostic principal était une localisation primitive. La troisième colonne est le résultat de la même sélection mais limitée aux patients domiciliés dans le département de la Loire.

DISCUSSION

1. Faisabilité de la méthode

L'ensemble du processus (déclaration CNIL, conventions inter-établissements, recueil des don-

Tableau IV
Répartition des nouveaux patients sur 4 années

Première année d'hospitalisation	Nombre total de patients	Nombre de patients avec DP de Kc ^a	Nombre de patients avec DP de Kc domiciliés dans la Loire (42)
1996 (pas d'antériorité)	5 038	2 474	2 015
1997	3 910	1 941	1 537
1998	3 480	1 811	1 449
1999	3 572	2 058	1 587

^a DP de Kc : diagnostic principal de cancer

nées et anonymisation) s'est déroulé sans problème mais avec un délai de mise en place de deux ans. La faisabilité d'un tel système d'information a déjà été démontrée dans l'expérience bourguignonne de réseau périnatal [4]. Notre expérience a été plus facile car aucune donnée supplémentaire n'était demandée par rapport aux bases de données PMSI existantes.

Cette méthode respectant les exigences de confidentialité et d'intégrité et la disponibilité des données médicales est désormais consolidée et présente un minimum de contraintes.

Compte tenu de l'état actuel du recueil PMSI, la procédure d'anonymisation a utilisé les noms, prénoms et dates de naissance saisies dans les établissements. La validation de cette clé nominative, qui a été faite dans cette étude sur les données du CHU, a montré un premier niveau d'erreur entre les données nominatives de départ et la clé anonyme d'arrivée. Le deuxième niveau que nous avons partiellement évalué par comparaison avec l'identifiant permanent du patient dépend de la qualité des données administratives (erreurs de saisie...). A ces taux d'erreurs relativement faibles, il faut rajouter les erreurs liées à l'hétérogénéité des formats d'enregistrement des données administratives entre les établissements. Pour les minimiser, il faut au préalable uniformiser les formats d'enregistrement par exemple des prénoms composés (« M Pierre » versus « Marie Pierre »). La qualité du recueil des noms et prénoms est le maillon faible du chaînage des patients.

La mise en route plus récente du PMSI dans les établissements privés (1997) avait étendu le recueil au numéro dit « de sécurité sociale » dans l'objectif de relier les séjours d'hospitalisation d'un même patient. Une procédure d'anonymisation similaire à celle utilisée dans l'étude était appliquée aux fichiers PMSI. Ce chaînage des séjours a été provisoirement abandonné en 2000 lors des modifications de transmission des données aux tutelles. Mais la circulaire n° 106 du 22 février 2001 relative au chaînage des séjours en établissement hospitalier prévoit la généralisation d'un dispositif de chaînage conforme aux exigences de la CNIL s'appliquant dès 2001. Cette procédure s'appliquera à une clé formée du numéro de sécurité sociale et de la date de naissance. Même si elle présente certaine limite (non-distinction des jumeaux « ayants droit »), on peut raisonnablement penser qu'elle aura une moins grande variabilité que les « noms-prénoms » des patients.

La qualité des informations diagnostiques recueillies dans le cadre du PMSI est améliorable. Les résultats de l'étude montrent un taux important de tumeurs à évolution imprévisible (3 %). Après enquête au sein du CHUSE, où sont concentrés ces cas, il s'avère qu'il s'agit plus d'une mauvaise habi-

tude de codage, par exemple des tumeurs enlevées au cours d'une coloscopie qui se révèlent par la suite souvent être une tumeur bénigne. De plus, on ne peut pas exclure l'oubli d'un code de tumeur maligne sur les résumés qui entraîne au contraire une sous-estimation des cas de cancers.

Nos critères de sélection sont très larges et nous conduisent à surévaluer la prévalence hospitalière en comptant des patients hospitalisés pour d'autres motifs que leur pathologie cancéreuse. Pour une plus grande précision, il est envisagé d'utiliser des outils de mesure de l'activité de cancérologie, outils récents développés à partir des bases de données PMSI tel que ceux du collège de l'information médicale du Nord-Pas-de-Calais [5] qui permettent de mieux cerner le motif d'hospitalisation.

2. Développements futurs

a) *L'inter file active stéphanoise en cancérologie*

Cette expérience a déjà un historique de 4 ans et elle se poursuit : l'intégration des bases PMSI 2000 est en cours. Dès la première année d'expérience, elle a permis de répondre à la demande de l'ARH : il n'y a qu'un très faible recouvrement de la clientèle actuelle des structures qui formeront l'ICL. Ces résultats ont permis de préciser dans le projet les moyens nécessaires au futur établissement.

Depuis, l'analyse annuelle donne lieu à un rapport commun d'activité oncologique présentant de façon plus complète les différents résultats exposés dans cette étude.

L'analyse des différentes phases de traitement (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie...) par patient, plus complexes à exploiter, est prévue pour le prochain rapport d'activité. Elle devrait permettre d'établir des séquences « typiques » de traitement par localisation tumorale.

Les contacts ont débuté avec les autres établissements hospitaliers traitant des patients atteints de cancer (centres hospitaliers publics, cliniques privées à but lucratif) afin d'étendre le projet à l'ensemble des établissements publics et privés du secteur sanitaire (une dizaine d'établissements). L'objectif de cette extension est de connaître exhaustivement l'activité de cancérologie en mesurant la prévalence hospitalière à l'intérieur d'un même secteur sanitaire et permettre aussi d'approcher les besoins de soins pour cette pathologie.

b) *Chaînage et coordination des soins*

Depuis 1996, les professionnels de santé sont incités à développer de nouvelles organisations favorisant la coordination des soins [6]. Pour organiser de façon optimale un réseau de soins, il faut disposer d'un système d'information basé sur le patient.

Cette méthode d'anonymisation-chaînage est adaptée à l'échange d'information de santé. C'est pourquoi, le principal réseau en oncologie de la région Rhône-Alpes (réseau ONCORA) a décidé de le proposer aux établissements adhérant du réseau et volontaires. L'objectif est quadruple :

- produire un rapport annuel d'activité standardisé,
- évaluer les niveaux de la planification sanitaire tels que définis dans le schéma régional de l'organisation sanitaire en oncologie,
- mesurer les trajectoires de patients entre les différents établissements à l'échelle de la région,
- appliquer les références de bonne pratique dans leur principale composante.

c) *Vers une approche de l'incidence annuelle des cancers*

La pathologie cancéreuse, parce qu'elle est en général grave et que son traitement est lourd, bénéficie d'une prise en charge hospitalière pour au moins une phase de son traitement. La mesure hospitalière de la fréquence des cancers est ainsi justifiée. L'utilisation des bases de données PMSI, recueil exhaustif de morbidité hospitalière, complétées de la clé anonyme offre l'opportunité de satisfaire de nouveaux besoins en épidémiologie et économie de la santé.

Cependant, la mesure de l'incidence des cancers pose quelques problèmes. Dans cette étude, l'historique accumulé depuis quatre années permet de compter une seule fois un patient lors de sa première hospitalisation. Le nombre de « nouveaux » cas entrant dans la file active chaque année diminue sur une période de 3 ans (1996 à 1998) se rapprochant d'une mesure de l'incidence puis se stabilise. Mais ce nombre comprend toutes les situations d'hospitalisation. En sélectionnant parmi les patients ceux dont le motif d'hospitalisation « PMSI » correspond à une situation diagnostique ou de traitement initial, on se rapproche encore plus sûrement d'une mesure de l'incidence. Dès la deuxième année d'étude, on observe un nombre stable de 1 500 patients résidant dans le département de la Loire. Selon le modèle du réseau FRANCIM des registres des cancers, on estime à 3 000 cas environ le nombre annuel de nouveaux cas pour la Loire [7].

Les autres statistiques sur les cancers proviennent des bases nationales PMSI analysées dans le cadre d'un contrat avec la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer. Les trois établissements de l'étude ont produit 38,3 % des hospitalisations décrites par un DP de cancer des patients domiciliés dans le département. Si ce nombre d'hospitalisation était proportionnel au nombre de patients, on attendrait 1 149 ($3\,000 \times 0,383$) cancers incidents. Ce n'est pas ce qu'on observe : le

chiffre de 1 500 patients est probablement intermédiaire entre les cas prévalents et incidents.

Notre recul (4 ans) est encore insuffisant pour être certain que parmi les nouveaux patients ne figurent pas des anciens patients ré-hospitalisés au bout de 4 ans ou plus. De plus ces résultats n'incluent pas encore les hospitalisations dans les autres établissements stéphanois.

Une des solutions pour mesurer précisément l'incidence serait de disposer de la date du diagnostic de la tumeur en demandant aux hôpitaux adhérant à un réseau d'oncologie de fournir un « PMSI plus » c'est-à-dire d'étendre le recueil à cette variable supplémentaire. C'est la démarche adoptée par le réseau de périnatalité de Bourgogne [4].

La généralisation du chaînage des informations PMSI va permettre l'analyse longitudinale des prises en charge hospitalières d'une part au sein d'un même établissement (hospitalisations itératives, « saucissonnage » des hospitalisations...) mais surtout entre les établissements au sein d'une aire géographique (région, secteur sanitaire). Un tel système d'information est pertinent pour la planification, est indispensable à la coordination des soins car on ne peut pas faire l'économie d'échanges de données au niveau du patient dans le cadre d'un réseau de soins. Et, à la condition d'étendre très légèrement le recueil, ce système d'information chaînant les bases de données PMSI complétées d'un identifiant anonyme, peut jouer un rôle nouveau dans la connaissance épidémiologique de la morbidité de la population.

RÉFÉRENCES

1. Quantin C, Bouzelat H, Allaert FA, Benhamiche AM, Faivre J, Dusserre L. How to insure data security of an epidemiological follow-up : quality assessment of an anonymous record linkage procedure. *Int J Med Inf* 1998;49:117-22.
2. Borella L, Peuvrel P, et al. Un essai d'exploitation de la base PMSI nationale pour évaluer le volume et les modes de prise en charge du cancer en secteur hospitalier non lucratif. *Rev Epidemiol Sante Publ* 2000;48:53-70.
3. Bouzelat H. Anonymat et chaînage de fichiers médicaux en vue d'études épidémiologiques. Thèse de doctorat ès sciences en informatique médicale. Université de Bourgogne. 1998.
4. Métral P, Cornet B et al. Le système d'information pour l'évaluation du réseau périnatal en Bourgogne. In : *Livre des communications XII^e Congrès national EMOIS 99*, Nancy, 25-26 mars 1999.
5. Crunelle S, Pigeon A, Hansske H-A. Comment évaluer l'activité en cancérologie ? *Cahier de Gestions Hospitalières* N° 166, Mai 2001, pp. 354-60.
6. Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 portant mesures relatives à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins. Titre III. Coordination des soins. *Journal officiel* 25 avril, pp. 6309-6320.
7. Observatoire régional de la santé de Rhône-Alpes. *Tableau de bord départemental sur la santé Loire*. Octobre 1997.