

## Système d'information de l'assurance maladie : une révolution de velours ?

### *Health insurance information system: a velvet revolution?*

Czernichow P<sup>1</sup>, Fardeau M<sup>1</sup>, Escat J<sup>1</sup>, Danchin N<sup>1</sup>, Brodin M<sup>1</sup> et les membres du Conseil scientifique de la CNAMTS

#### Résumé

Les systèmes d'information en santé devraient aider à adapter les soins aux priorités de santé, à mieux connaître la répartition spatiale de l'offre, à évaluer les modalités de recours et l'efficacité des soins, mieux suivre les dépenses et aider à une gestion plus efficiente, à contribuer à informer les citoyens sur leur système de soins, etc. Les enjeux et les défis sont multiples : pertinence des politiques publiques et de l'affectation des ressources (productivité), qualité et sécurité (effets indésirables) des soins, corrections des disparités sanitaires et amélioration de l'accès aux soins, diffusion pertinente de l'innovation technologique, information des patients et intégration dans les échanges européens. Les priorités de développement des systèmes d'information depuis les trente glorieuses ont évolué au gré des objectifs poursuivis, jusqu'à la naissance du « système national d'information inter régimes de l'assurance maladie ». Les systèmes d'information sur le fonctionnement des services de santé couvrent *in fine* quatre grands domaines : l'état de santé de la population, l'offre de soins, la consommation des soins, et les résultats des soins pour les patients. C'est à leur intersection que se construit une vue intégrée du processus de soins. Il s'agit de fonder les choix d'organisation sanitaire sur des faits scientifiquement établis, impliquant le développement en France de recherches sur les services de santé. Trois priorités dominent dans la période actuelle : le développement des connaissances sur les trajectoires de soins reçus par les patients, l'évaluation en routine de la qualité des soins délivrés, en particulier leur pertinence, et les résultats obtenus sur une longue période.

**Rev Med Ass Maladie 2006;37(2):133-142**

*Mots-clés* : système d'information ; système de santé ; état de santé ; offre de soins ; consommation des soins ; qualité des soins ; assurance maladie ; recherche sur les services de santé.

#### Summary

Healthcare information systems should help to adapt care to healthcare priorities, improve knowledge of the spatial distribution of care, enable an evaluation of the cure modalities and treatment effectiveness, keep a better eye on expenditure and encourage more efficient management, help to give citizens information about their health system, etc. The stakes and challenges are multiple: relevance of public policies and allocation of resources (productivity), quality and safety (undesirable effects) of treatments, corrections of health disparities and improvement of health access, suitable distribution of technological innovations, patient information and integration into European exchanges. The priorities regarding the development of information systems over the last thirty years evolved with the objectives targeted, up until the birth of the "national health insurance inter-scheme information system". The information systems on how health services function cover, in fine, four major areas: the state of health of the population, the range of care on offer, the amount of care administered and the treatment results for patients. An integrated view of the healthcare process can be constructed by looking at all four of these areas together. Choices regarding healthcare organisation must be based on scientifically established facts, involving the development of research on healthcare services in France. Three priorities stand out at present: the development of knowledge about the course of care received by patients, the routine assessment of the quality of care administered, particularly their suitability, and the results obtained over a long period.

**Rev Med Ass Maladie 2006;37(2):133-142**

*Key words*: information system; healthcare system; health status; health care sector; amount of care administered; quality of health care; health insurance; research on healthcare services.

<sup>1</sup> Membres du Conseil scientifique de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (2003-2006).

Adresse pour correspondance : Pr Pierre Czernichow DESP CHU – Hôpitaux de Rouen 1 rue de Germont, F - 76031 Rouen cedex.  
e-mail : pierre.czernichow@chu-rouen.fr

## UNE QUESTION STRATÉGIQUE

Depuis sa création, le pilotage du dispositif de santé et de protection sociale en France prend appui sur le recueil et le traitement de données pour atteindre ses objectifs principaux (tableau I) ; comme le montre la figure 1, ces systèmes d'information reproduisent étroitement les principales caractéristiques du dispositif lui-même : ses points forts, mais aussi ses cloisonnements, ses zones d'ombre ou ses incohérences.

Outre les évolutions techniques observées, certes spectaculaires, des changements de perspectives sont intervenus. La logique principalement « bismarckienne » de notre protection sociale [1] a conduit au cours du temps à empiler successivement divers régimes d'assurance sociale relativement étanches ; des systèmes d'information ont été alors bâtis pour imputer des prestations de soins à un régime donné et une branche particulière, les actes étant compris comme des prestations ponctuelles, principalement réalisées par des médecins, pour des assurés ou ayants-droit individuels. La couverture exhaustive de la population, obtenue avec la mise en place de la Couverture maladie universelle (CMU) [2], a ouvert une nouvelle perspective : l'état de santé de toute la population résidant en France.

En outre la transition épidémiologique avec l'avènement des maladies chroniques a mis en avant une exigence nouvelle de continuité des soins dans le temps [3].

Tableau I  
Principaux objectifs collectifs poursuivis par le recueil et l'analyse de données dans un système de santé.

Principaux objectifs
Orienter les actions de prévention et les soins vers les problèmes de santé mal résolus ou les situations de disparités ;
Connaître la répartition spatiale de l'offre de soins, compte tenu des besoins : moyens disponibles, compétences des professionnels ;
Evaluer le recours aux soins des populations, compte tenu de leurs besoins ;
Evaluer la qualité des soins délivrés : efficacité, pertinence, efficience, satisfaction des usagers ;
Gérer les services de santé : allocation des ressources entre prestataires, facturation des prestations ;
Suivre les dépenses de santé par rapport aux objectifs ;
Identifier le cas échéant les abus, fautes et fraudes des professionnels et des usagers ;
Informers les usagers et les citoyens (ou leurs représentants) et les professionnels de santé du fonctionnement et des performances du système de soins.

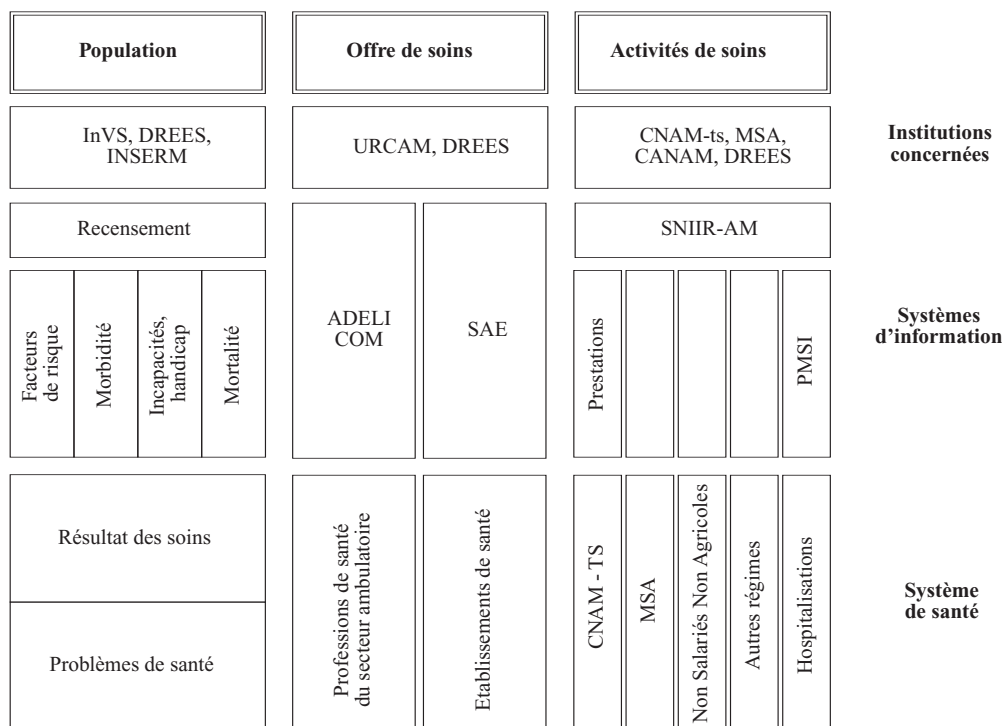


Figure 1. Vue d'ensemble du système de santé, des systèmes d'information et des principales institutions concernées en France.

## SYSTÈME D'INFORMATION : L'ASSURANCE MALADIE AU CŒUR DU SYSTÈME DE SANTÉ

### 1. Les systèmes de première génération : jusqu'aux années 80

C'est la recherche d'une maîtrise comptable des dépenses de soins qui domine alors, à partir de tarifs unitaires de prestations puis d'enveloppes globales. L'idée maîtresse du pilotage se concentre sur la question : combien d'actes ? Chaque régime s'est ainsi doté d'un double système d'information, dissociant deux interlocuteurs et deux logiques :

- rémunérer les professionnels de santé pour les actes réalisés (ou les biens dispensés), en s'appuyant sur la Nomenclature générale des actes professionnels (NGAP), combinant des lettres-clé par grands domaines d'activité et des coefficients pondérant les différents actes d'un même domaine, sans préciser la nature des actes remboursés, l'assurance maladie étant confinée dans un rôle de « payeur aveugle ».
- rembourser des soins aux bénéficiaires. La présence d'une affection de longue durée (ALD) permettait l'exonération du ticket modérateur [4]. Une expertise médicale interne à l'assurance maladie était donc requise au cas par cas, impliquant des règles de confidentialité, donc une séparation médico-administrative d'avec le système précédant. En outre, les critères parfois restrictifs des ALD et le défaut d'exhaustivité interdisaient pratiquement leur utilisation à des fins épidémiologiques [5].

Ce système ne permettait ni de décrire l'objet du recours aux soins, ni de l'expliquer. Il était limité aux soins ambulatoires, sans rendre compte des échanges entre secteurs ambulatoires et hospitaliers, le cas échéant. On comprend donc la demande faite au Centre de recherche d'études et de documentation en économie de la santé (CREDES devenu IRDES) d'étudier les disparités de consommation de soins [6], par couplage du système de l'assurance maladie avec des données recueillies sur échantillons (enquête périodique santé et protection sociale ou SPS [7]).

### 2. Les systèmes de deuxième génération : les années 90

L'échec des politiques purement macro-économiques a conduit à généraliser une approche médico-économique. L'idée maîtresse du pilotage implique de répondre à la question : combien d'actes de quel type ? Il faut en effet connaître la nature des multiples soins et biens de santé pour pouvoir en discuter les coûts respectifs et jouer un rôle « d'acheteur éclairé ». Des données médicales ont donc été recueillies pour expliciter ces soins. Dans le secteur hospitalier, le Programme de médicalisation du système d'information (PMSI) [8], décrit

l'activité des établissements à partir d'un recueil de données médicales pour chaque hospitalisation d'un patient afin de répartir les ressources en fonction de l'activité. Toutefois ce n'est qu'à partir de 2004 que la mise en place progressive de la tarification à l'activité [9] devrait corriger les disparités d'allocation entre régions et entre établissements [10], chaque activité faisant l'objet d'un même tarif national.

Dans le secteur ambulatoire, le codage des biens, des services et des pathologies a été décidé [11], mais incomplètement réalisé. Pour ce qui concerne les actes, la Classification commune des actes médicaux (CCAM) [12], en cours de déploiement doit permettre à la fois d'analyser l'activité des professionnels et de les rémunérer. Elle couvre à la fois la ville et l'hôpital. Pour le codage des affections, plusieurs obstacles ont retardé ce projet, dont l'enjeu est pourtant avéré [13] : en médecine générale, les demandes de soins correspondent rarement à un diagnostic précis, selon la classification internationale des maladies [14] comme dans les établissements de santé. Des effets pervers (problèmes de confidentialité, codages tendant à justifier les actes et prescriptions) sont redoutés. Le système des ALD concerne une part limitée de la population mais représente une part importante des dépenses de soins remboursées par l'assurance maladie ; il se heurte cependant à d'importantes difficultés pour imputer certains soins, à une affection, en particulier en cas de polyopathologies.

Cette fracture informationnelle entre la ville et l'hôpital renvoie à la séparation des ressources pré affectées (enveloppes) aux soins de ville d'une part, et aux soins hospitaliers d'autre part.

### 3. Le Système national d'information inter régimes de l'assurance maladie (SNIR-AM)

Malgré ses points forts (exhaustivité, permanence, chaînage, fiabilité liée à son utilisation), les bases de données de l'assurance maladie ont des limites [5] : données restreintes aux biens et services remboursables, absence de chaînage entre soins de ville et soins hospitalier d'un même patient, évolution permanente de la législation, changements de statut des bénéficiaires, faible réactivité, etc.

Dans ces conditions, des évolutions sont apparues indispensables, en particulier afin :

- de mieux suivre les dépenses des 16 régimes ;
- de renforcer la cohérence des actions dans les secteurs ambulatoires et hospitaliers, individuelles (pratiques professionnelles) et collectives (spécificités régionales) ;
- d'améliorer les retours d'information aux professionnels sur leur activité, leurs recettes et leurs prescriptions (relevés individuels d'activité des praticiens ou RIAP) ;

- de contribuer à l'élaboration et au suivi des programmes régionaux de santé publique.

Une base de données inter régimes a été constituée [15] couvrant l'activité des trois dernières années glissantes, intégrant près de 500 données individuelles (remboursements d'actes et de dispositifs médicaux, ALD, PSMI, etc.) rendues anonymes avec un identifiant unique par bénéficiaire ; gérée par un Centre national de traitement informatique, elle est structurée par thèmes (*datamart*) : dépenses de santé, offre, consommation de soins, pathologies et traitements, accidents et maladies professionnelles, filières et réseaux.

L'idée maîtresse est cette fois d'obtenir une vue intégrée du processus de soins, condition d'une gestion pertinente des prises en charge de patients atteints de maladies chroniques faisant alterner au long cours les soins de multiples professionnels, délivrés en secteur hospitalier (soins externes, hospitalisations) et ambulatoire.

Ce dispositif d'ampleur a justifié un processus institutionnel complexe : protocole inter régimes, avis de la CNIL, avis au Conseil pour la transparence des statistiques de l'assurance maladie, arrêté ministériel, multiples procédures garantissant la sécurité, et limitant les conditions d'accès aux informations.

Les progrès réalisés ont permis d'analyser diverses pathologies et leur prise en charge, mais sans toutefois lever tous les obstacles méthodologiques [5].

## DE NOUVEAUX ENJEUX POUR LE SYSTÈME DE SANTÉ EN FRANCE

Notre système de santé doit répondre à de nouveaux défis :

### 1. Les enjeux de santé publique

Divers problèmes de santé sont mal pris en charge, d'où une mortalité prématurée évitable élevée relativement aux autres pays développés [16] ; la qualité de vie des malades atteints d'affections chroniques, rares (« orphelines ») ou fréquentes, est mal prise en compte ; le système de soins privilégie les réponses curatives plutôt que la prévention [17]. L'assurance maladie contribue à la surveillance épidémiologique de la population en partenariat avec l'InVS (exemple : la récente enquête de prévalence sur les hépatites réalisée dans les Centres d'examen de santé [18]) ou la DREES (exemples : Enquêtes santé décennales [19], Enquêtes handicaps invalidité dépendance [20, 21]) ; cependant les systèmes d'information élaborés dans une perspective strictement gestionnaire, comme le PMSI, se heurtent à des limites pour un usage épidémiologique [22].

### 2. La qualité des soins

La mise en œuvre des référentiels professionnels est incertaine [23] ; d'importantes disparités de pratiques ne sont pas

expliquées par les caractéristiques des patients [24, 25] ; la pertinence de certains actes et recours aux soins pose question [26] ; les événements indésirables liés aux soins sont avérés [27] ; la continuité des soins n'est pas garantie [3] ; les échanges entre l'assurance maladie, la Haute autorité de santé et l'AFSSAPS, s'inscrivent dans le cadre de cet enjeu.

### 3. Les disparités sanitaires

La répartition géographique de l'offre de soins est inégale, sans raison démographique ou épidémiologique [28] ; d'importantes disparités socio-économiques du recours aux soins ont été objectivées et tendent à s'aggraver [29] ; l'assurance maladie est très investie au niveau des régions pour étudier et chercher à corriger les disparités de la démographie médicale.

### 4. Les dépenses de santé

Les dépenses d'assurance maladie votées par le parlement ne sont pas respectées [30] ; des mesures sécuritaires coûteuses mais à faible rendement marginal sont décidées au nom du principe de précaution, dans un contexte de responsabilité de l'Etat. Avec la DREES [31], l'assurance maladie contribue largement au suivi de ces dépenses (Statistique annuelle des établissements ou SAE [32], PMSI [33], revenus des professionnels [34, 35], fichiers de vente des médicaments [36], etc.). L'estimation de comptes par pathologies [37] constitue une démarche expérimentale innovante.

### 5. La poursuite de l'innovation

Les professionnels sont incités à intégrer rapidement dans leur pratique les nombreuses innovations biomédicales et pharmaceutiques [38], avant même leur évaluation en termes d'efficacité et d'efficience, voire de sécurité ; l'anticipation de ces changements est un enjeu essentiel pour l'assurance maladie.

### 6. Les nouveaux droits des patients et des citoyens

De nouvelles exigences juridiques (prise en compte d'événements indésirables, perte de chance liée à l'absence de soins ou de dépistage, confidentialité accrue, protection des personnes), une plus grande transparence, et une plus forte implication du patient et du citoyen (ou de ses représentants) dans les choix de soins et d'organisation [39, 40] s'imposent aux professionnels et aux décideurs ; l'assurance maladie a sollicité la Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (FNORS), pour mieux situer le système de soins auprès des professionnels et des usagers (tableaux de bord des ORS, base SCORE-Santé).

### 7. L'intégration européenne

Avec la Belgique, la Slovénie, certains länder alle-

mands et régions italiennes, la France est l'un des quelques pays à disposer déjà d'une carte professionnelle de santé (CPS) et d'une carte patient (carte SESAM-vitale) au sein de l'Union Européenne ; le dossier médical personnel est en chantier [41] ; un système d'information européen sur la santé est en construction à partir d'enquêtes en population générale utilisant des questionnaires communs : santé perçue, recours aux soins, prévention, handicap [42].

### **UN PRINCIPE NOUVEAU : FONDER LES CHOIX D'ORGANISATION SANITAIRE SUR DES FAITS SCIENTIFIQUEMENT ÉTABLIS**

Face à ces défis, notre système de santé est désormais contraint à une véritable révolution organisationnelle : vieillissement des populations et avènement des maladies chroniques, démographie stagnante des professions de santé et innovation technologique s'accommodent mal de la logique d'actes, et du cloisonnement des circuits de soins, dans un contexte de ressources limitées.

Les choix sanitaires à venir ne peuvent plus procéder de la seule démarche empirique, essayant ici ou là, au cas par cas, telle ou telle modalité de soins : le développement en France d'une authentique recherche sur les services de santé (*Health services research*) est indispensable : les interactions entre la population et ses problèmes de santé, d'une part, et l'offre de soins, d'autre part, posent en effet des questions sur :

- les conditions d'accès à des soins de qualité pour le groupe des personnes atteintes d'un problème de santé ;
- les facteurs liés à l'efficacité des soins sur la santé des personnes atteintes d'un problème donné, dans des conditions d'efficience.

Les données de l'assurance maladie sur l'état de santé et les soins reçus ont un grand intérêt pour ces recherches [43] :

- couverture exhaustive des pans entiers de la population, effectifs élevés permettant l'étude de situations rares [5] ;
- assurés, ayants droit bien définis sur des critères démographiques, socio-économiques et géographiques ;
- connaissance précise du recours aux soins, et, dans certains cas des états de santé ;
- recueil de nombreuses autres données objectives.

L'assurance maladie, premier utilisateur potentiel de telles recherches, a développé avec les Centres d'examen de santé et leur Centre technique d'appui et de formation (CETAF) [44] un premier dispositif pour contribuer à ces recherches ; elle ne peut toutefois y affecter en interne des moyens suffisants, y compris pour le traitement de ses propres bases de données : le développement d'un partenariat large et pérenne avec les chercheurs concernés de ce champ devrait devenir un objectif institutionnel. Ce partenariat a d'ailleurs

déjà été amorcé : INSERM, InVS, IRDES, OFDT, Universités. Des appels d'offre ciblés ont été lancés.

### **CROISER ÉTAT DE SANTÉ, OFFRE, CONSOMMATION DE SOINS ET RÉSULTATS DES SOINS**

Les recherches sur le système de santé requièrent différentes compétences : codage (actes, diagnostics, médicaments), organisation des soins, informatique, statistique, épidémiologie, économie et droit de la santé, etc. Au plan méthodologique, les systèmes d'information couvrent quatre grands champs (tableau II) : l'état de santé de la population, l'offre de soins, les soins délivrés et les résultats qui peuvent leur être imputés ; ces différents champs doivent pouvoir être croisés entre eux, ces croisements impliquent des problèmes méthodologiques et éthiques en l'absence d'identifiant commun [45] : raccordements de fichiers différents, interfaces entre sources de données issues d'institutions différentes.

Rendus nécessaires pour éclairer les performances des soins aux yeux des patients et de la société, de tels croisements concernent et correspondent à une double logique (tableau III).

#### **1. Croiser les diverses sources de données d'un même champ d'information**

- Vision plus globale de l'état de santé, croisant pour un même problème de santé perception des malades (qualité de vie), des soignants (dépendance) et des médecins (morbidity) : c'est d'une véritable approche multidimensionnelle de la santé (perçue, diagnostiquée et objective) qu'il s'agit [46].
- Complémentarité des offres de soin disponibles (ambulatoire, hospitalière) sur un territoire donné : de véritables réseaux de santé potentiels [47] pourraient être ainsi identifiés, et leur formalisation en réseaux réels encouragée ;
- Comparaisons des pratiques de soins obtenus entre professionnels, et entre établissements (benchmarking) : ces comparaisons amènent à rechercher le sens de certaines disparités, et à interroger le bénéfice qu'en tirent les patients, le cas échéant. Cette même démarche vaudrait aussi pour les rares résultats de soins connus.

#### **2. Croiser entre eux les différents champs d'information**

- Croisement de l'état de santé et de l'offre de soins : il permet d'apprécier dans le cadre de la planification sanitaire conduite par les Agences régionales de l'hospitalisation (ARH) [48] la répartition de l'offre,

Tableau II  
Principaux champs couverts par les systèmes d'information dans le système de santé

---

**Principaux champs couverts par les systèmes d'information en santé**

---

**L'état de santé de la population**

Perception par les personnes (qualité de vie), mesures objectives (morbidité, mortalité)  
Exposition à des facteurs de risque : professionnels, comportementaux ou environnementaux  
Affections diagnostiquées  
Conséquences des affections (déficiences et incapacités, mortalité, coût)  
Approches multidimensionnelles, notamment pour les maladies chroniques : scores et grilles

**L'offre de soins**

Professionnels : effectifs, spécialisations  
Installations & équipements, compte tenu de l'innovation technologique  
Officines pharmaceutiques  
Qualité du dispositif : certification des établissements, qualifications des professionnels, cohérence géographique entre les segments de l'offre : permanence, accessibilité, complémentarités, organisation en réseaux.

**Les soins délivrés**

Nature et quantité des actes (CCAM)  
Lieu et date de réalisation  
Prestataires des soins  
Bénéficiaires des soins  
Trajectoires de soins, supposant une traçabilité des intervenants et des actes successifs pour un même patient  
Qualité intrinsèque de la prestation : conformité à un référentiel  
Qualité extrinsèque de la prestation : délais, pertinence par rapport à l'état du patient, continuité  
Dépenses de soins (valorisation financière).

**Le résultat des soins chez les patients**

Sur leur état de santé  
Sur leur qualité de vie  
Sur leur satisfaction

---

compte tenu de l'état de santé (et de la démographie), donc de juger des possibilités d'accès aux soins pour les malades ;

- Croisement de l'état de santé avec les soins délivrés : il permet d'apprécier le recours effectif aux soins des patients, et la pertinence de ces soins ;
- Croisement de l'état de santé avec les résultats des soins : il permet d'apprécier l'efficacité des soins reçus, mais aussi de rendre compte des effets indésirables liés aux soins ;
- Croisement de l'offre de soin avec les soins délivrés : il permet d'apprécier la productivité des soins, et la présence d'une « masse critique » d'activité par rapport à la population ; cette information aiderait à une installation plus opportune des professionnels de santé libéraux ;
- Croisement des soins délivrés avec les résultats des

soins : il permet d'apprécier l'efficacité sur la santé des soins délivrés en routine.

**ÉCHÉANCES ACTUELLES ET PISTES POSSIBLES**

**1. Déterminer les trajectoires de soins reçus par les patients**

Le chaînage des soins reçus par un même patient en ville et à l'hôpital (PMSI) est désormais en principe réalisable : accord de la CNIL, tests de faisabilité ; toutefois la disponibilité en routine de cette information n'est pas avérée. Les requêtes possibles, les délais de réponse, la flexibilité de l'architecture informatique pour permettre à quelques 300 000 professionnels de santé d'y accéder, restent à évaluer.

Par ailleurs des aspects éthiques [49, 50] doivent être clarifiés : l'utilisation de données de routine relève-t-elle

Tableau III  
 Apports du croisement de différents champs couverts au sein des systèmes d'information

	Etat de santé	Offre de soins	Soins délivrés	Résultats des soins
Etat de santé	Approche multidimensionnelle (perçue, diagnostiquée)			
Offre de soins	Répartition de l'offre par rapport à l'état de santé (planification)	Organisation, Réseaux de soins Complémentarité		
Soins délivrés	Accessibilité, Pertinence	Productivité des soins Masse critique de l'offre	Comparaisons de pratiques	
Résultats des soins	Efficacité des soins Effets indésirables	Comparaisons de performances	Efficacité des soins en routine	Comparaisons de performances

d'un consentement éclairé des patients ? Quel accès, par qui et selon quelles procédures aux données confidentielles ?

Cette capacité d'analyse de trajectoires de patients atteints d'une affection donnée, plus ou moins complexe, susceptible d'une prise en charge libérale et/ou hospitalière, est une condition pour orienter l'accès aux soins vers les solutions les plus efficaces. Sa mise à disposition auprès du médecin traitant, la traçabilité de l'ensemble des soins reçus par un patient donné (Web médecin) est nécessaire pour qu'il puisse exercer son rôle de conseil et de régulation.

En outre, la connaissance de l'utilisation effective faite par les patients d'un territoire donné des services et des équipements va fournir une contribution innovante à la planification sanitaire dans les régions (voir plus haut).

## 2. Développer l'évaluation de la qualité des soins délivrés en routine

La pertinence des soins (*appropriateness*) est la cohérence entre les soins délivrés, et l'état de santé des patients, compte tenu des connaissances scientifiques du moment. Elle n'est connue à ce jour que pour une part infime des soins, essentiellement les produits de santé, en référence aux indications de l'AMM, pour les seuls patients atteints de certaines ALD. A peu près rien en ce qui concerne les explorations para cliniques, ou surtout les admissions dans les établissements de santé.

L'évaluation de cette dimension essentielle des soins est à la fois une condition majeure de progression de leur qualité, et une piste nouvelle pour la maîtrise des dépenses de santé. Elle devrait être systématique pour certains soins complexes et coûteux ; elle pourrait ser-

vir de support aux Accords de bon usage des soins (AcBus).

Par ailleurs, une forte variabilité du recours aux soins des patients, et des pratiques des professionnels de santé selon les régions, ou les groupes de la population est observée dans les pays développés, dont la France. Cette variabilité peut être en partie utile, si elle correspond à des besoins individualisés, et à l'adaptation fine des soins délivrés à ces besoins. Mais elle est inutile, voire nuisible, si elle correspond à une demande de soins inefficaces pour les problèmes de santé considérés, voire à l'absence de problème de santé réel ; il en est de même lorsque les soins délivrés s'écartent des indications, ou des procédures validées par les sociétés savantes ou les experts. Cette variabilité doit donc être analysée et discutée.

De ce point de vue, les usagers du système de soins, et les professionnels de santé, sont des partenaires à part entière des systèmes d'information :

- les usagers doivent être systématiquement destinataires des informations disponibles sur le fonctionnement du système de soins, les disparités constatées, les performances observées, les problèmes rencontrés (cf. article 18 de la loi relative à l'assurance maladie<sup>1</sup>) ; ces informations peuvent les aider à adopter en matière de recours aux soins des comportements pertinents et utiles pour eux ;
- les professionnels de santé sont eux aussi des interlocuteurs privilégiés de ces informations, à la condition d'une pédagogie attentive de leur diffusion : ce retour d'information peut les aider à choisir les pratiques validées et efficaces ; en outre le coût du recueil de ces données par les professionnels pourrait être au moins en partie compensé par des aides en retour pour les soins et la gestion du cabinet, l'apport de connaissances professionnelles, etc.

<sup>1</sup> Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie, JO du 17 août 2004.

### 3. Evaluer les résultats des soins délivrés sur de longues périodes

Les données issues du SNIIR-AM mettront la prise en charge des patients en perspective sur deux à trois ans ; or le résultat de la prise en charge des affections chroniques ne peut être apprécié que sur des périodes plus longues. Ainsi par exemple la survie des cancers est évaluée à cinq ans ou dix ans.

En outre le résultat des soins sur l'état de santé des patients n'est pas connu : seule l'efficacité théorique (*efficacy*) de quelques procédures, pour les patients particuliers inclus dans des essais sont connus à partir des travaux de recherche clinique ; le résultat réel des soins obtenus en routine pour les patients courants (*effectiveness*) est pratiquement inconnu dans notre pays, en dehors de quelques situations privilégiées comme pour les patients suivis pour des cancers dans les Centres régionaux de Lutte contre le cancer.

Un tel objectif ne peut être poursuivi pour tous les patients, toutes les affections et toutes les procédures de soins : l'exhaustivité n'est pas utile ici. En revanche, le suivi sur une longue période de patients représentatifs, atteints d'une affection donnée, faisant l'objet d'une prise en charge bien définie, pourrait justifier la constitution de cohortes de taille suffisante.

Cet objectif nécessite une plate-forme logistique permettant de constituer par échantillonnage et suivre d'importantes cohortes d'assurés et d'ayant droits, comme la cohorte Constances dans le cadre du CETAF, à l'initiative de l'unité mixte CNAMTS – INSERM : ce projet est exemplaire des compétences et des efforts de coordination déjà entrepris : interfaces entre divers systèmes d'information, utilisation d'un identifiant commun pour assurer la continuité des données au cours du temps. Cette plate-forme, actuellement mise en œuvre pour le suivi post-professionnel d'assurés, pour la prise en charge de bénéficiaires en situation de précarité ou âgés, pourrait éclairer grandement les résultats de la prise en charge d'affections chroniques, lourdement invalidantes ou responsable de soins coûteux, comme le diabète ou l'HTA qui ont déjà fait l'objet d'initiatives de la CNAMTS.

### CONCLUSION

La gestion des soins s'appuie désormais sur une nouvelle idée maîtresse : la connaissance précise des actes réalisés, que doit permettre le SNIIR-AM, doit être complétée de celle du contexte dans lequel ces actes sont réalisés :

- l'état de santé du patient *a priori* justifiant cet acte ;
- le référentiel du moment validant le recours à cet acte dans pareil cas ;
- et enfin le résultat obtenu *a posteriori* chez ce patient.

Ces extensions impliquent à la fois pour l'assurance maladie des recherches et des orientations nouvelles.

### Remerciements

Les auteurs remercient le professeur François Grémy de la réflexion qu'il a lancée sur ce thème au sein du Conseil scientifique.

### RÉFÉRENCES

1. Polton D. *Le systèmes de santé dans les pays occidentaux*. In Tronquoy P, ed. *La santé*. Paris : La Documentation française, Cahiers français 2005; n° 324:54-9.
2. *Loi du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle*.
3. IGAS - IGA. *Evaluation du nouveau dispositif de soins en médecine*. Paris : La Documentation française ; 2006.
4. Fender P, Païta M, Ganay D, Benech JM. *Prévalence des trente affections de longue durée pour les affiliés du régime général de l'assurance maladie en 1994*. *Rev Epidemiol Sante Publique* 1997;45:454-64.
5. Fender P, Weill A. *Épidémiologie, santé publique et bases de données médico-tarifaires* *Rev Med Ass Maladie* 2005;36:163-8.
6. Aligon A, Com-Ruelle L, Dourgnon P, Dumesnil S, Grignon M, Retailleau A. *La consommation médicale en 1997 selon les caractéristiques individuelles*. *Questions d'économie de la santé* 2001;(36).
7. Allonier C, Dourgnon P, Rochereau T. *L'Enquête santé protection sociale 2004, un outil d'analyse pluridisciplinaire de l'accès aux soins, de la couverture maladie et de l'état de santé des français*. *Questions d'économie de la santé* 2006;(105).
8. *Ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville. Guide méthodologique de production des résumés de sortie du PMSI*. Paris : le Ministère, BO fascicule n° 94-6 ; 1994.
9. *Loi n° 2003-1199 du 18 décembre 2003 – Loi de financement de la sécurité sociale pour 2004*.
10. Cocas E. *Hôpital silence : les inégalités entre hôpitaux* Paris : Editions Berger - Levrault ; 1995.
11. *Loi n° 93-8 du 4 janvier 1993 relative aux relations entre les professions de santé et l'assurance maladie*. *Journal Officiel du 5 janvier 1993*.



12. Avenant n° 12 à la convention nationale des médecins. Arrêté du 23 mars 2006 – *Journal Officiel* du 30 mars 2006.
13. L'informatisation des cabinets médicaux, une occasion à ne pas manquer pour la santé publique, *Rev Epidemiol Sante Publique* 1998;46:143-52.
14. Organisation mondiale de la santé Classification internationale des maladies. Genève : OMS, 10<sup>e</sup> révision ; 1993.
15. Arrêté du 11 avril 2002 relatif à la mise en œuvre du système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie. *Journal Officiel* du 16 avril 2002.
16. Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques (DREES), Ministère de l'Emploi, de la cohésion sociale et du logement, Ministère de la santé et des solidarités. *Données sur la situation sanitaire et sociale en France en 2005 Annexe 1 au Projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2006*. Paris : Ministère de la santé et des solidarités ; 2005.
17. Inspection générale des affaires sociales. *Rapport annuel 2003 Santé, pour une politique de prévention durable*. Paris : La Documentation française ; 2003.
18. Institut national de veille sanitaire, Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés, Centre technique d'appui et de formation. *Estimation des taux de prévalence des anticorps anti-VHC et des marqueurs du virus de l'hépatite B chez les assurés sociaux du régime général de France métropolitaine, 2003-2004. Analyse descriptive*. Paris : InVS ; 2005. (<http://www.invs.sante.fr>).
19. Makdessi-Raynaud Y *La prévention : perceptions et comportements premiers résultats de l'enquête sur la santé et les soins médicaux 2002-2003*. *Etudes et résultats* 2005;(385).
20. Dutour-Kippelen S *Les incapacités des personnes de 60 ans et plus résidant en institution* *Etudes et résultats* 2001;(138).
21. Colin C. *Le nombre de personnes âgées dépendantes d'après l'enquête handicaps-incapacités-dépendance*. *Etudes et résultats* 2000;(94).
22. Lombrail P, Minvielle E, Kohler F, Heve D, Mayeux D, Naiditch M, et al. *Problèmes posés par le codage de l'information médicale dans le cadre du PMSI* *Rev Epidemiol Sante Publique* 1991;39:285-95.
23. Agence nationale d'accrediation et d'évaluation en santé (ANAES). *Efficacité des méthodes de mise en œuvre des recommandations médicales*. Paris : ANAES ; 2000.
24. Mousquès J, Renaud T, Sermet C. *La variabilité des pratiques médicales en médecine générale : le cas de l'hyperlipidémie*. *Questions d'économie de la santé* 2001;(42).
25. Mousquès J, Renaud T, Scemama O. *Variabilité des pratiques médicales en médecine générale : la prescription d'antibiotiques dans la rhinopharyngite aiguë*. *Questions d'économie de la santé* 2003;(70).
26. Haute Autorité de santé (HAS). *Revue de pertinence des soins : application aux admissions et aux journées d'hospitalisation*. Paris : HAS ; 2004.
27. Michel P, Quenon JL, Djihoud A, Tricaud-Vialle S, de Sarasqueta AM, Domecq S. *Les événements indésirables graves liés aux soins observés dans les établissements de santé : premiers résultats d'une étude nationale*. *Etudes et résultats* 2005;(398).
28. Lucas-Gabrielli V, Tonnellier F. *Géographie de l'offre de soins : tendances et inégalités*. Paris : Institut national de la statistique et des études économiques, *Données sociales* ; 1996.
29. Leclerc A, Fassin D, Grandjean H, Kaminski M, Lang T. *Les inégalités sociales de santé*. Paris : Editions la découverte - INSERM ; 2000.
30. *Cour des comptes. La Sécurité Sociale. Rapport 2005*. Paris : La Cour des comptes ; 2005 (<http://www.ccomptes.fr/>).
31. Fenina A, Geffroy Y. *Les comptes nationaux de la santé en 2004*. *Etudes et résultats* 2005;(413).
32. Direction de la recherche des études de l'évaluation et des statistiques (DREES). *Les établissements de santé. Un panorama pour l'année 2003*. In : *Données sur la situation sanitaire et sociale en France*. Paris : La Documentation française ; 2005.
33. Mouquet MC. *Les motifs de recours à l'hospitalisation de court séjour en 2003*. *Etudes et résultats* 2005;(444).
34. Legendre N. *L'évolution sur dix ans des revenus libéraux des médecins 1993-2003* *Etudes et résultats* 2005;(412).
35. Legendre N. *Les revenus libéraux des médecins en 2003 et 2004*. *Etudes et résultats* 2006.(457).
36. Amar E. *Les dépenses de médicaments remboursables en 2004*. *Etudes et résultats* 2005;(404).
37. Paris V, Renaud T, Sermet C. *Des comptes par pathologie – Un prototype sur l'année 1998*. *Etudes et résultats* 2002;(188).
38. Auvray L, Hensgen F, Sermet C. *La diffusion de l'innovation pharmaceutique en médecine libérale : revue de la littérature et premiers résultats français*. *Questions d'économie de la santé* 2003;(73).
39. Carricaburu D, Ménoret M. *Les transformations dans la relation médecin – malade : mythes et réalités* In Tronquoy P, ed. *La santé*. Paris : La Documentation française, *Cahiers français* 2005; n° 324:79-84.
40. Loi 4 mars 2002, décret du 29 avril 2002.
41. Loi du 13 Août 2004 relative à l'assurance maladie.
42. Cohu S, Lequet-Slama D, Fort C, Vertueux G. *Indicateurs de santé au niveau européen – Journée d'échanges et de réflexion*. Paris : Ministère de la santé et des solidarités, *rapport DREES, n° 31* ; 2003.
43. Migeot V, Ingrand P, Salmi LR. *Quels systèmes d'information pour l'évaluation en santé ?* *Rev Epidemiol Sante Publique* 2000;48:551-60.

44. Site internet : <http://www.cetaf.asso.fr/>

45. Quantin C, Gouyon B, Allaert FA, Dusserre L, Cohen O. Méthodologie pour le chaînage de données sensibles tout en respectant l'anonymat : application au suivi des informations médicales. *Courrier des statistiques* 2005;113-114:15-26.

46. Evans RG, Barer ML, Marmor TR. *Etre ou ne pas être en bonne santé*. Paris : John Libbey Eurotext et Les presses de l'Université de Montréal ; 1996.

47. Bourgueil Y, Brémond M, Develay A, Grignon M, Midy F,

Naiditch M, et al. *L'évaluation des réseaux de soins : enjeux et recommandations*. *Questions d'économie de la santé* 2001;(37).

48. Circulaire N° 101/DHOS/O/2004/ du 05 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de troisième génération.

49. Verity C, Nicholl A. Consent, confidentiality and the threat to public health surveillance. *BMJ* 2002;324:1210-3.

50. Iversen A, Liddell K, Fear N, Hotopf M, Wessely S. Consent, confidentiality and the Data Protection Act. *BMJ* 2006;332:165-9.