SNDS: contexte, contenu et usages de la base de l'assurance maladie

Thomas Guyet

SNDS: contexte, contenu et usages de la base de l'assurance maladie

T. Guyet – Inria/AIstroSight
thomas.guyet@inria.fr

–  AIstroSight –  (AIRACLES)

Atelier TIDS – Symposium MADICS
29/05/2024

SNIIRAM/SNDS: une base de données très convointée

- SNDS = Bases de données de santé nationales
- **Intérêt fort à exploiter cette base de données** pour la recherche médicale et les pouvoirs publiques
  - accélérer le développement de la recherche médicale
  - faciliter les études et le suivi (pharmaco-)épidémiologique (e.g. Mediator) [MBL+24]
  - suivre et prévoir des dépenses de santé
  - gérer les ressources de soins du territoire
- Objectivement **intéressante au niveau international** : grande couverture d'une population large
- Soulève des **défis informatiques importants**
  - → et donc aussi des intérêts pour la communauté informatique
  - → opportunité des "accès permanents"
  - ⇝ contraint par des restrictions d'accès (dont RGPD)

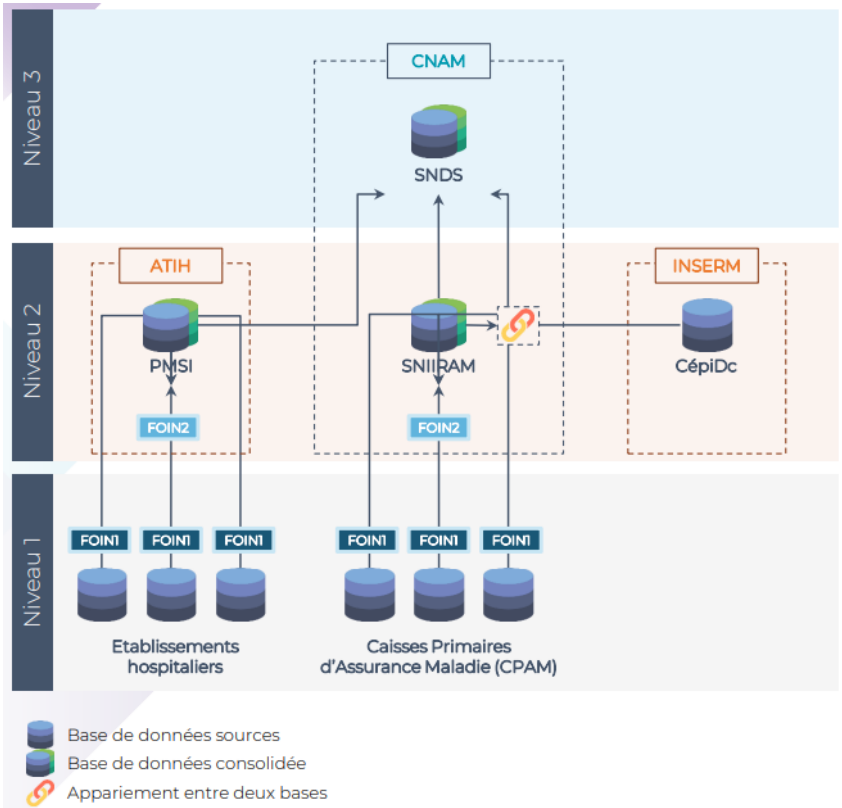
⇒ Est-ce que cela je peux accéder aux données du SNDS ?

⇒ Quelles données vais-je y trouver ?

SNDS: Quelques repères historiques (source IRDES)

- 1977 : création du **SNIR** (Système National Inter-Régimes) par l'Assurance maladie.
- 1992 : début du projet de Médicalisation des Systèmes d'Information (**PMSI**)
- 1999 : création du Sniiram (Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie) par la loi de financement de la sécurité sociale pour 1999
- 2010 : chaînage effectif PSMI/SNIIRAM
- 2015 : début projet ANSM/PEPS
- 2016 : loi de modernisation du système de santé instaure le Système National des Données de Santé (SNDS)
- 2018/03 : Rapport Villani sur le développement de l'intelligence artificielle
- 2018/10 : Mission de préfiguration du Health Data Hub
- 2019 : La Loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé crée Health Data Hub, plateforme nationale des données de santé

Données de l'assurance maladie : SNDS/SNIIRAM I



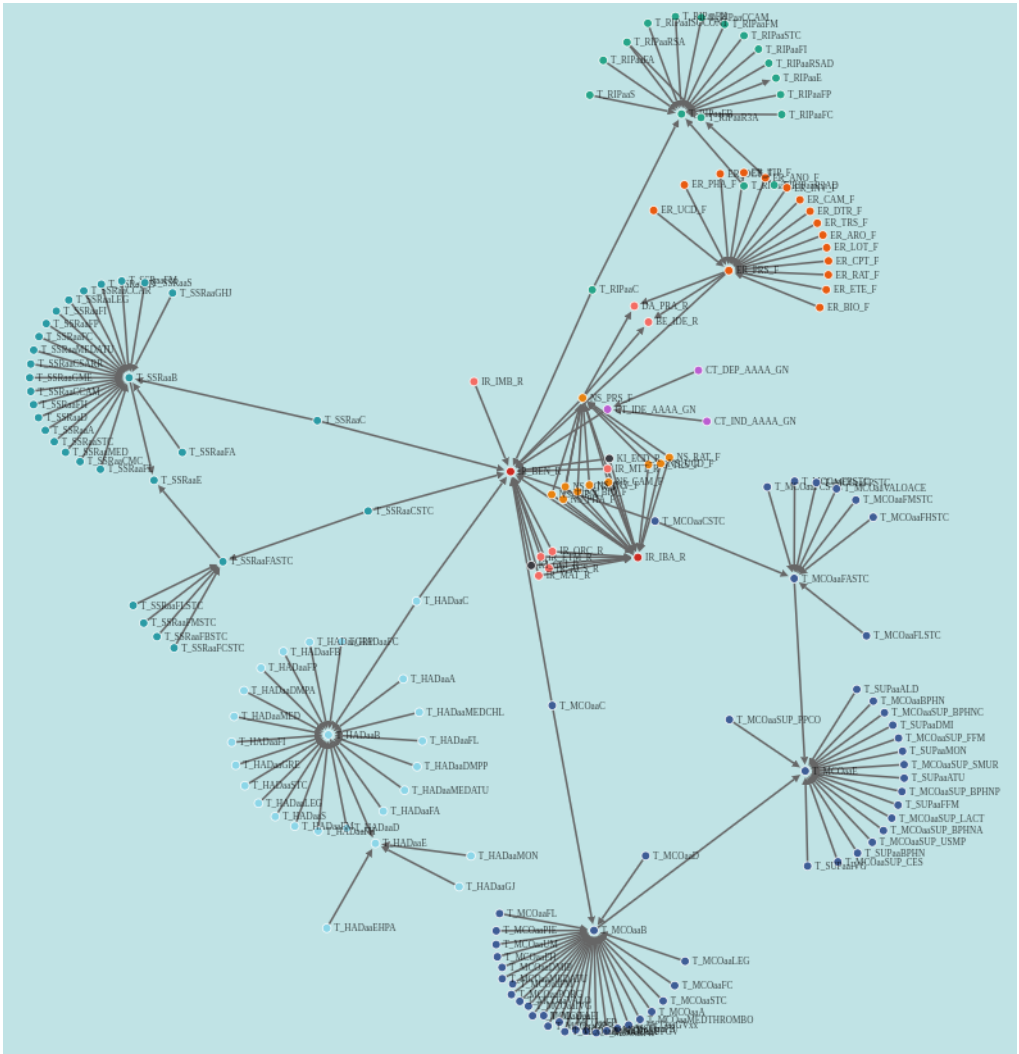
- SNIIRAM: Les Caisses Primaires d'Assurance Maladie remontent l'ensemble des informations issues des remboursements à la CNAM.
- PMSI: Chaque établissement de santé enregistre chacun des séjours hospitaliers
  - → ATIH: responsable de Coder, Recueillir, Analyser, Restituer et Diffuser l'information hospitalière
- CépiDc: Le CépiDc de l'Inserm gère la Base de Causes Médicales de Décès (BCMD).
- EGB: Échantillon généraliste des bénéficiaires

Données de l'assurance maladie : SNDS/SNIIRAM II

Principales informations du SNDS

- **Bénéficiaire** (sexe, mois, année et rang de naissance, lieu de résidence, régime, CMU, aide à la complémentaire santé) ;
- **Professionnels de santé** (spécialité, mode d'exercice, sexe, âge, département d'implantation)
- Pathologies, notamment les **ALD** et les diagnostics des séjours hospitaliers (PMSI) (**motif d'hospitalisation**) ;
- Dépenses et remboursements (prestations en soins de ville, en établissements de santé, et montants associés)
- Consommations de **soins de ville** (consultations, actes techniques...)
- **Délivrances de produits de santé** (médicaments)
- Dispositifs médicaux (aides techniques)
- Autres prestations (cures, transports, ...)
- Soins hospitaliers (hors séances)
- **Séjours hospitaliers**
- Indemnités journalières (maladie, ATMP, maternité) et invalidité
- **Causes médicales de décès** (code CIM)

Données de l'assurance maladie : SNDS/SNIIRAM III

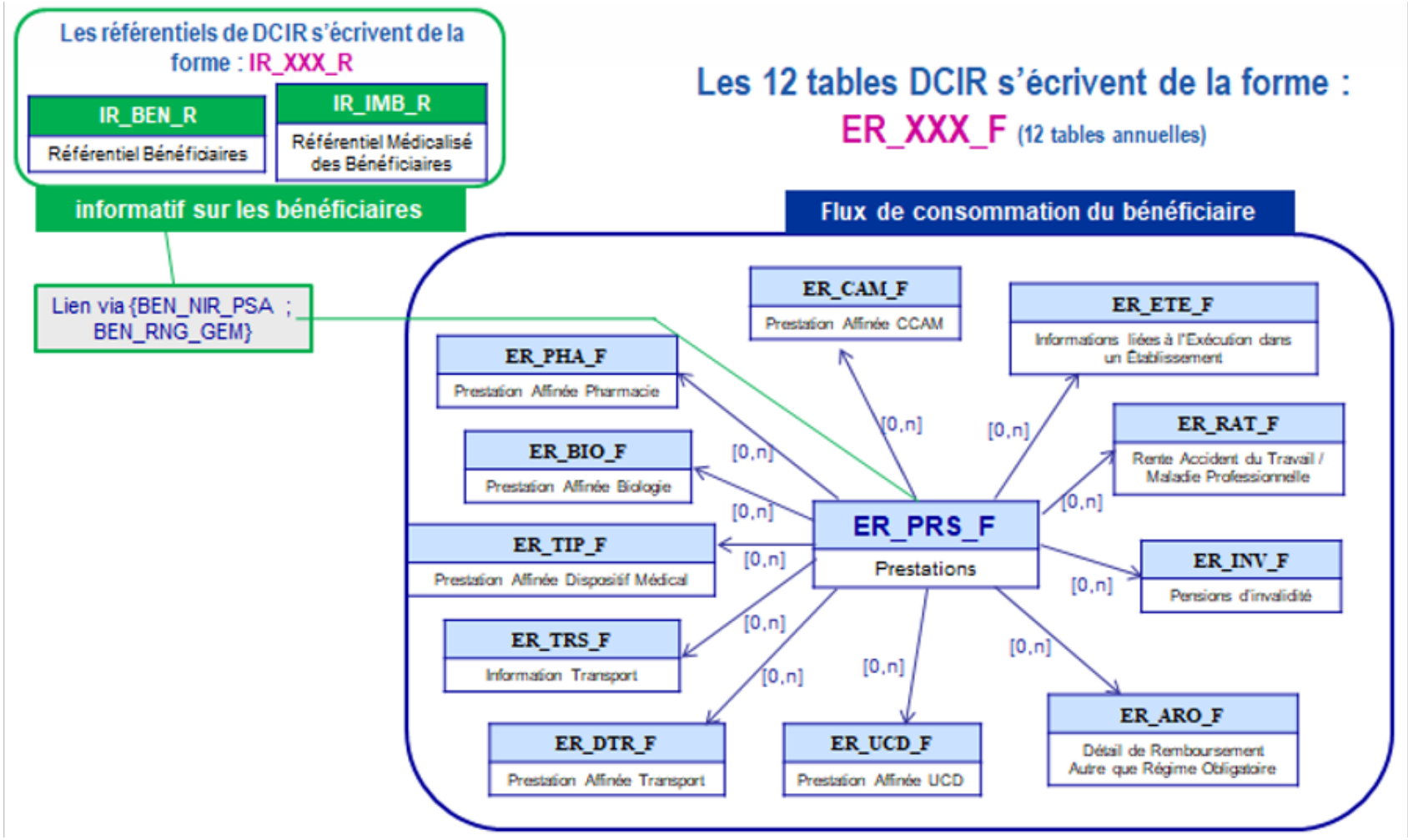


La base de données ...

- 692 tables
- plusieurs milliers d'attributs
- $\sim$ 500 tables de nomenclature, nomenclature = codage "standard"
  - CIP/ATC: code médicaments
  - CIM: code diagnostic
  - NABM: actes de biologies
  - ...
- organisation en étoile(s)

https://health-data-hub.shinyapps.io/dico-snds/

DCIR


Les référentiels de DCIR s'écrivent de la forme : IR_XXX_R
IR_BEN_R
Référentiel Bénéficiaires
IR_IMB_R
Référentiel Médicalisé des Bénéficiaires
informatif sur les bénéficiaires
Lien via {BEN_NIR_PSA ; BEN_RNG_GEM}
Les 12 tables DCIR s'écrivent de la forme :
ER_XXX_F (12 tables annuelles)
Flux de consommation du bénéficiaire
ER_CAM_F
Prestation Affinée CCAM
ER_ETE_F
Informations liées à l'Exécution dans un Etablissement
ER_PHA_F
Prestation Affinée Pharmacie
ER_RAT_F
Rente Accident du Travail / Maladie Professionnelle
ER_BIO_F
Prestation Affinée Biologie
ER_PRS_F
Prestations
ER_TIP_F
Prestation Affinée Dispositif Médical
ER_INV_F
Pensions d'invalidité
ER_TRS_F
Information Transport
ER_DTR_F
Prestation Affinée Transport
ER_UCD_F
Prestation Affinée UCD
ER_ARO_F
Détail de Remboursement Autre que Régime Obligatoire
[0,n]

Quelques caractéristiques des données

Quelques caractéristiques [ZCG21]

- Information temporelle riche (granularité journalière)
  - Parcours de soins
  - Activité des praticiens
- Information géographique sur les praticiens et les structures
- Données structurées
  - Beaucoup de codifications
- Couverture des nombreuses activités de santé

Explorer plus encore le SNDS ...

- Beaucoup d'information disponibles sur la documentation technique
  - `https://documentation-snds.health-data-hub.fr/`
  - `http://docs.collectif-cocoa.org/`
  - Documentation CNAM (accès restreint)
- articles scientifiques [TRC+17, MBL+24]
- Base de données synthétiques techniquement représentative [Guy21]
  - `https://zenodo.org/record/4659983`
  - Générateur:
    `https://gitlab.inria.fr/tguyet/medtrajectory_datagen`

  → disponible et flexible

Exemple de base de données synthétiques

Retour à la réalité ...

Ce que ne contient pas la base

- **Informations masquées** car pas données observées
  - Les soins non-remboursés (e.g. para-pharmacie)
  - Les prestations à l'hopital
- Les posologies
- Uniquement les actes mais **pas les résultats** d'examens
  - pas d'images
  - pas de comptes rendus hospitaliers
- **Pas de diagnostics** (hors hopital)
- L'observance ... et les **prescriptions non-délivrées**

Comparatif avec les données hospitalières

EDS

Données disponibles variées et riches

- Données structurées et non-structurées
- Informations "médicales" riches
- ... mais données non-structurées pas toujours facilement accessibles !

Couverture de la base

- Population limitée
- Visibilité uniquement de l'activité intra-hospitalière
- Temporalité fine

SNDS

Couverture large, exhaustivité

- Des prestations de soins
- De la population (avec une population importante)
- Temporalité longue
- Fiabilité des données (administratives)

Informations médicale limitée

- Absence de diagnostics
- Complexité technique

$\Rightarrow$ la complémentarité motive l'intérêt de l'appariement de ces bases [JCB+22] ... *mais c'est la situation la plus difficile à mettre en*

Retour à la réalité ... (2)

Des données complexes

- **Variables parfois complexes** (héritage d'empilement)
  - Clés de jointure à 9 variables → attention aux temps de calcul!
  - Beaucoup d'exceptions
- **Longitudinalité pas si simple**
  - Modification dans le temps des codages (et des champs remboursés)
  - Pas de code unique toute sa vie (enfant->adulte)
- **Homogénéisation des données** d'une population
  - Des régimes de remboursements différents
- ...

→ Nécessite une bonne connaissance du SNIIRAM et du système de santé français

Simplifier l'utilisation de la base de données

- Utilisation d'un schéma RDF [RDLM18, BGD+21] (+ en cours)
- Le HdH propose une conversion vers un schéma OMOP

Écart sémantique

Changement des usages des données

- Usage primaire : informations collectées pour des objectifs (administratifs)
- Usage secondaire : utilisation souhaitée pour un autre usage (médical)

→ spécificité par rapport à la collecte de données : changement épistémologique important ... fortement lié aux méthodes d'analyse de données / IA

Écart sémantique

- Utilisation d'une information dans un champs sémantique différent de celui pour laquelle elle a été collectée
- Exemple : identification d'une *pathologie* à partir des données du SNDS (*délivrances de soins*)

⇒ nécessite de raisonner à partir des données

Accès aux données (vue simplifiée)

Quatre grands types d'accès aux données

1. Chargement local de données : nécessite un très rare status de "SNDS-fils"
2. Accès par le portail de la CNAM à la base
   - → SAS Guide ou Rstudio
     - nécessite des formations avant accès
3. Accès à l'**EGB** (Échantillon Généraliste des Bénéficiaires)
4. Accès par la plateforme du HdH (*voir Tom*)

Données accédées par statut

- Accès permanents (dont organismes de recherche): les données accédées changent en fonction des organismes (accès CNAM ... plateforme HdH ?)
  - Inria requiert des validations par le comité éthique des demandes d'accès (sur projet)
- Accès non-permanents : nécessite un projet évalué au CESREES

Appariement des données

Appariement de données [JCB+22]

- Mise en commun de deux sources de données
  - → SNDS + données spécifiques
    - données spécifiques sur des patients : imagerie, données hopsitalière, etc.

⇒ objectif d'enrichir des analyses de son jeu de données par l'enrichissement des données avec celles du SNDS

- Deux types d'appariement : par tier de confiance vs appariement statistique

Limites techniques et administratives des appariements

- Nécessite une demande autorisation spécifique (même avec un accès permanent)
- Nécessite une infrastructure pour recueillir les données à apparier

Recherche avec le SNDS

Recherche médico-sociale

- Épidémiologie : analyse retrospective de cohorte
  - Analyse de l'effet des produits de santé
  - Analyse des trajectoires de soins
- Économie de la santé : analyse de la consommation des soins

$\Rightarrow$ les infrastuctures d'accès de la CNAM sont faites pour ce type de recherche

Recherche en informatique : de nombreux défis

- De nombreux défis pour améliorer l'exploitation de la base pour les besoins ci-dessus
- Par exemple:
  - Enrichissements semantiques : représentation, requêtage, etc.
  - Analyse de données massives : stockage, visualisation
  - Machine learning : analyse de trajectoires, prédiction des soins, etc.

$\Rightarrow$ Les modalités d'accès 2 et 3 ne permettent pas de mener facilement ces travaux

Conclusion

- SNDS: très convointée pour la recherche
  - en santé
  - en informatique (et plus spécifiquement ML)
- Que vais je trouver dans le SDNS ?
  - $\rightsquigarrow$ données médico-administratives de remboursement de soins
  - $\rightsquigarrow$ contenu technique et ne répondant qu'à certains besoins
  - $\Rightarrow$ possibilité d'explorer une base de données synthétiques "réaliste"
- Est-ce que je peux accéder aux données du SNDS ?
  - $\rightsquigarrow$ oui ... avec différentes difficultés administratives et techniques

References I

Johanne Bakalara, Thomas Guyet, Olivier Dameron, André Happe, and Emmanuel Oger, *An extension of chronicles temporal model with taxonomies -Application to epidemiological studies*, HEALTHINF 2021 - 14th International Conference on Health Informatics (online, France), February 2021, pp. 1–10.

Thomas Guyet, *Génération d'un snds synthétique à partir de données ouvertes*, Actes de la conférence Extraction et Gestion des connaissances (Démo), 2021, pp. 1–2.

C Jean, P Caillet, S Bréant, C Daniel, C Hassen-khodja, E Paillaud, E Audureau, and F Canouï-poitrine, *Trajectoires de soins des patients âgés atteints de cancer: chaînage de la cohorte clinique elcapa avec l'entrepôt de données de santé de l'ap-hp (projet elcapa-eds)*, Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique 70 (2022), S97–S98.

Olivier Maillard, René Bun, Moussa Laanani, Amandine Verga-Gérard, Taylor Leroy, Nathalie Gault, Candice Estellat, Pernelle Noize, Florentia Kaguelidou, Agnès Sommet, Maryse Lapeyre-Mestre, Annie Fourrier-Réglat, Alain Weill, Catherine Quantin, and Florence Tubach, *Use of the french national health data system (snds) in pharmacoepidemiology: A systematic review in its maturation phase*, Therapies (2024).

Yann Rivault, Olivier Dameron, and Nolwenn Le Meur, *Ontologies biomédicales et web sémantique pour la réutilisation des bases de données médico-administratives en pharmaco-épidémiologie*, JFO 2018-7ème Journées Francophones sur les Ontologies, 2018, pp. 1–6.

Philippe Tuppin, J Rudant, P Constantinou, C Gastaldi-Ménager, A Rachas, L De Roquefeuil, G Maura, H Caillol, A Tajahmady, J Coste, et al., *Value of a national administrative database to guide public decisions: From the système national d'information interrégimes de l'assurance maladie (sniiram) to the système national des données de santé (snds) in france*, Revue d'epidemiologie et de sante publique 65 (2017), S149–S167.

References II

Marie Zins, Marc Cuggia, and Marcel Goldberg, *Health data in france: Abundant but complex*, Medecine sciences: M/S 37 (2021), no. 2, 179–184.