



# HEALTH DATA HUB

**Projet « Parcours infarctus du myocarde aigu en  
Ile-de-France »**

**16.01.2020 - ARS IF  
Présentation au CRIES**

## Qui sommes nous - Agence régionale de santé – Dirnov ?

- **Agence régionale de santé d'Ile-de-France** : établissement public de l'Etat
  - Mission : mettre en place la politique de santé en Ile-de-France.
  - Champ de compétence : la santé dans sa globalité, de la prévention aux soins, à l'accompagnement médico-social.
- **Direction *Innovation, Recherche, Transformation numérique*** :
  - Accompagne et coordonne l'ensemble des projets d'innovation en santé
  - Définit et pilote la **politique régionale** en matière de e-santé , de **production** et de **traitement des données**,
  - Conduit et pilote les études et évaluations de certains projets stratégiques de l'Agence, et promeut la démarche d'évaluation de nos politiques publiques,
  - Pilote la démarche de transformation numérique de l'agence,
  - Anime la réflexion prospective de l'agence, développe les liens avec le secteur de la recherche.

# Création du Health Data Hub (HDH) (1/2)

## Contexte

### **Le rapport Villani (mars 2018)**

Nécessité de développer l'IA en France et en Europe pour ne pas subir la domination des mastodontes privés des Etats-Unis et Chinois (Silicon Valley, Microsoft...)

**L'Etat doit impulser et structurer ce développement dans 4 secteurs prioritaires : la santé, l'écologie, les transports-mobilités et la défense-sécurité**

- mai 2018 : Agnès Buzyn, lance une mission de préfiguration pour instruire la création d'un « Health data Hub »
- octobre 2018 : feuille de route pour la mise en œuvre du HDH

Principe fondateur du HDH : « Les données financées par la solidarité nationale constituent un patrimoine commun à mettre au service du plus grand nombre dans le respect de l'éthique et des droits de nos citoyens ».

## Création du Health Data Hub (HDH) (2/2)

### Qu'est le HDH ?

« Plateforme, facilitant les interactions entre producteurs des données de santé, utilisateurs et citoyens, dans des conditions élevées de sécurité, [...] essentielles à l'émergence d'innovations dans le domaine de la recherche »

### Missions

- **Mise à disposition** : plateforme de partage de différentes sources de données de santé
- **Transparence et sécurité** : données partagées non directement identifiantes, accès réglementé
- **Qualité des données** : garantir la qualité des données et la pertinence des interprétations
- **Guichet unique** : point d'entrée clairement identifié
- **Mutualiser les technologies et expertises** : compétences pointues, rares et chères = Mutualisons
- **Promouvoir l'innovation** : développer un environnement les innovations peuvent prospérer

**1<sup>er</sup> décembre 2019 : le GIP « Plateforme des données de santé » (Health Hata Hub) est créé par arrêté**

**1<sup>er</sup> appel à projet = 10 projets lauréat pour expérimenter la plateforme /189 projets présentés**

## Registre e-MUST (1/2)

### **Registre de pratique qui recense tous les IDM aigus pris en charge en pré-hospitalier**

Développé par l'ARS-IF, le GCS SESAN, le Comité scientifique du registre, tous les urgentistes pré-hospitaliers d'IdF, l'INSERM

- depuis 2000, en IdF (8 Dpts), par 8 SAMU, 39 SMUR et BSPP
- Incluant 2 500 IDM aigus / an
- Exhaustif (90% des IDM) et de qualité
- Données collectées :
  - Caractéristiques des patients et antécédents
  - Chronologie de la prise en charge : **Heures** de début de la douleur thoracique, d'appel au SAMU, d'arrivée du SMUR sur les lieux, de reperfusion, d'arrivée à l'hôpital
  - Stratégie de reperfusion coronaire (thrombolyse et angioplastie coronaire) et traitements associés
  - Complications pré-hospitalières (arrêt cardiaque, insuffisance cardiaque, décès)
  - Destination du patient
- **Registre apparié au PMSI pour récupérer des données hospitalières** (mortalité hospitalière)

## Registre e-MUST (2/2)

- **Apports du registre :**

- Améliorer la qualité de la prise en charge de l'IDM aigu par le SAMU/SMUR
  - En urgence : améliorer la rapidité de reperfusion coronaire (récupération myocardique *ad integrum*),
  - En aval : réduire la morbi-mortalité post IDM (insuffisance cardiaque chronique, ...),
  - En amont : réduire les inégalités de prise en charge, cibler les actions de prévention de l'IDM.
- Pour les urgentistes pré-hospitaliers (tous les SAMU-SMUR d'IdF et BSPP), urgentistes et cardiologues hospitaliers : évaluer en routine leurs pratiques, leurs organisations, les comparer et les améliorer
- Pour l'ARS-IF : évaluer la qualité et la pertinence de la prise en charge médicale, mettre en place des actions correctrices, mesurer l'adéquation de l'offre aux besoins (indicateurs)

→ **Pour les patients : une prise en charge de qualité**

→ Pour tous : publications scientifiques

- **Limite:** analyse à court terme du « parcours IDM aigu »

# Systeme national des donnees de sante (SNDS)

Créé par la loi de modernisation de notre système de santé en 2016, il rassemble les principales bases de données de santé publiques existantes. Il permet ainsi de chaîner les données grâce à un identifiant anonymisé (NIR\_ANO):

- Les prestations remboursées via la base du système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie (SNIIRAM) : consultations médicales/paramédicales, médicaments, dispositifs médicaux, analyses biologiques, radiographique...
- Les informations hospitalières via la base du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) en MCO, SSR, HAD et PSY : diagnostic principal, service d'hospitalisation, actes, durée...
- Les causes médicales de décès du CépiDC - INSERM

# Projet « Parcours IDM aigu en IDF » dans le HdH (1/2)

## ❑ Objectifs et enjeux du projet « Parcours IDM aigu en IDF » :

**Contribuer collectivement à une utilisation optimisée de la donnée à des fins scientifiques et de santé publique**

- **Améliorer l'évaluation** des pratiques professionnelles, des inégalités d'accès aux soins, des comportements et caractéristiques des patients atteint d'un IDM aigu ;
- **Mettre en place des mesures correctrices** contribuant à l'amélioration des pratiques professionnelles et la mise en place de politiques de santé adaptées ;
- **Définir et mettre en place des stratégies de prévention** primaire, secondaire et tertiaire de l'IDM en IdF basées sur les preuves.

### Registre e-MUST

Données cliniques **caractérisant finement l'évènement « IDM aigu »** et le patient



Appariement des données pour chaque patient

### SNDS

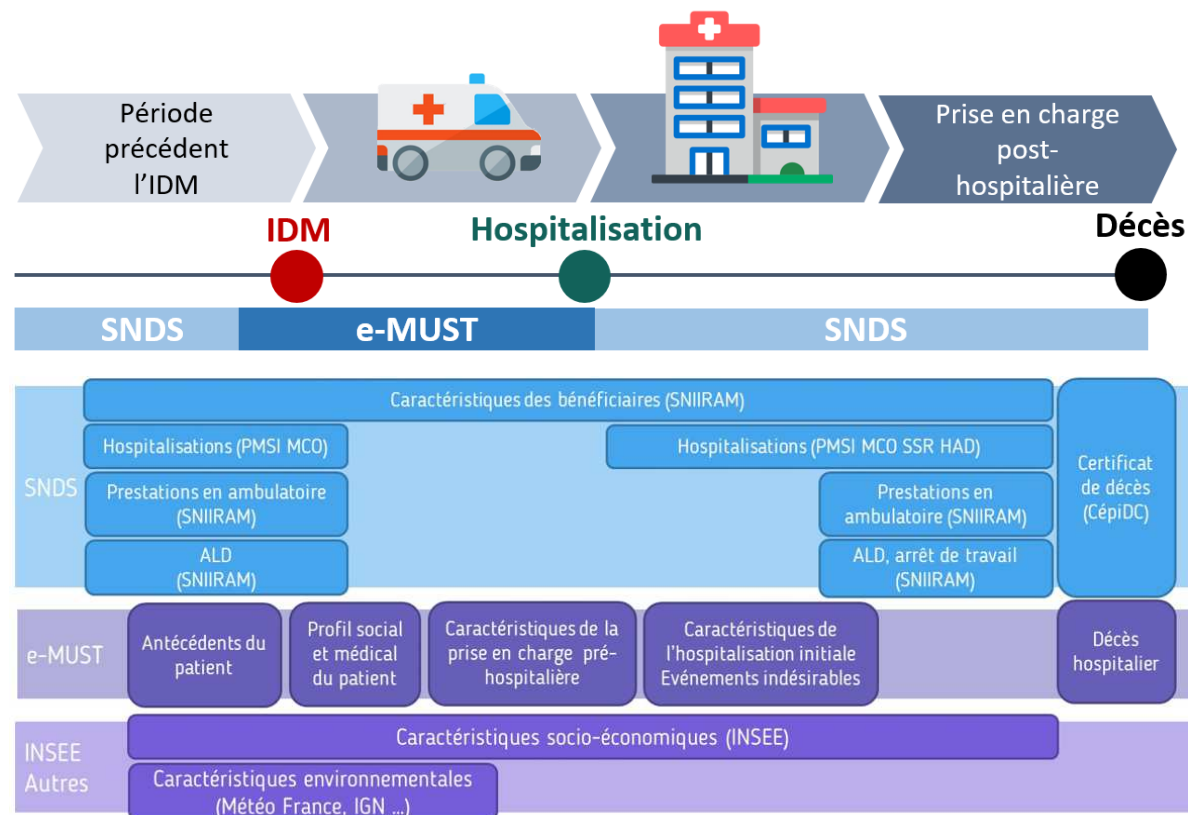
Données médico-administratives **en amont et en aval de l'IDM aigu**



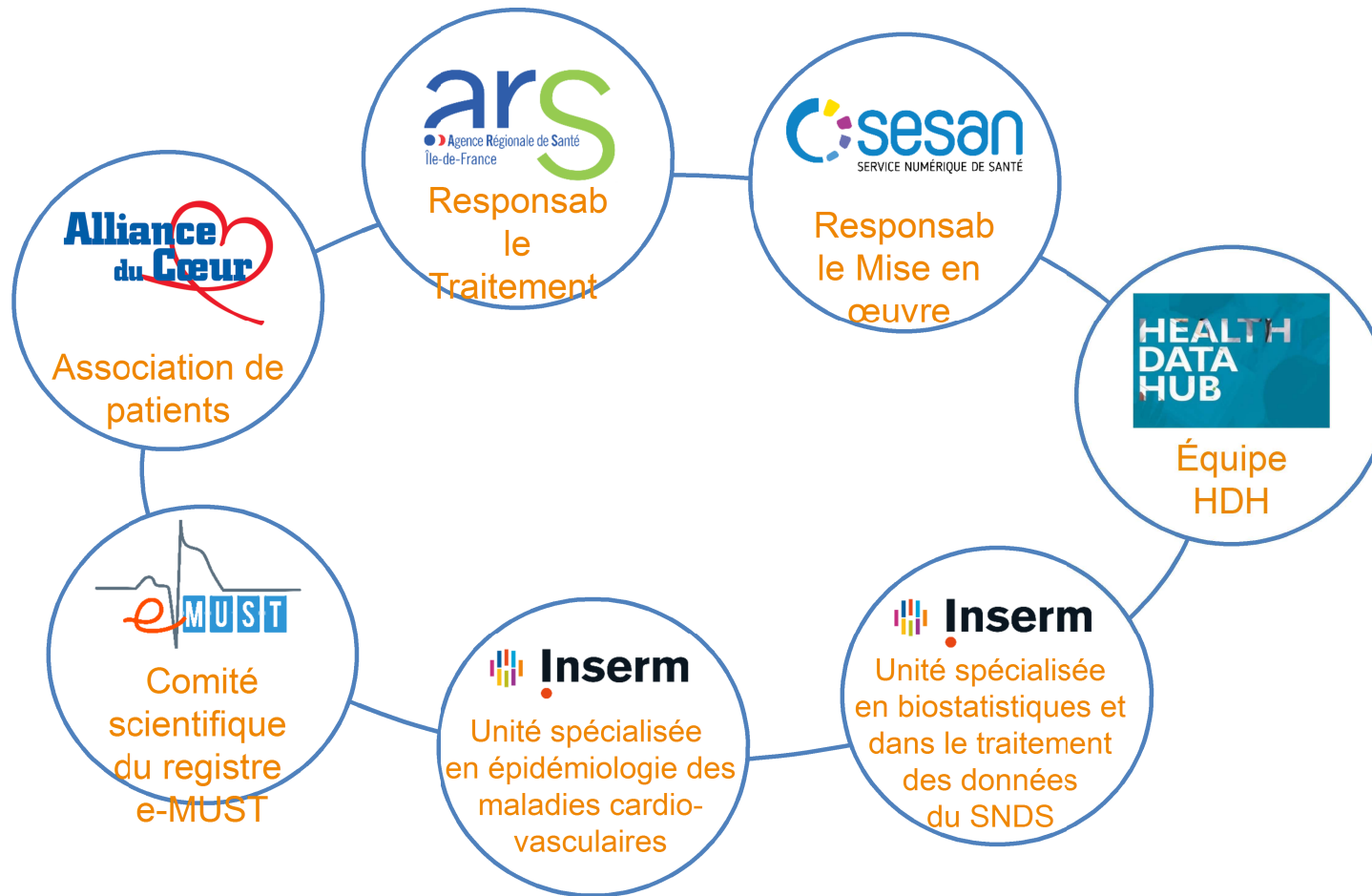
## Projet « Parcours IDM aigu en IDF » dans le HdH (2/2)

### ☐ Méthode :

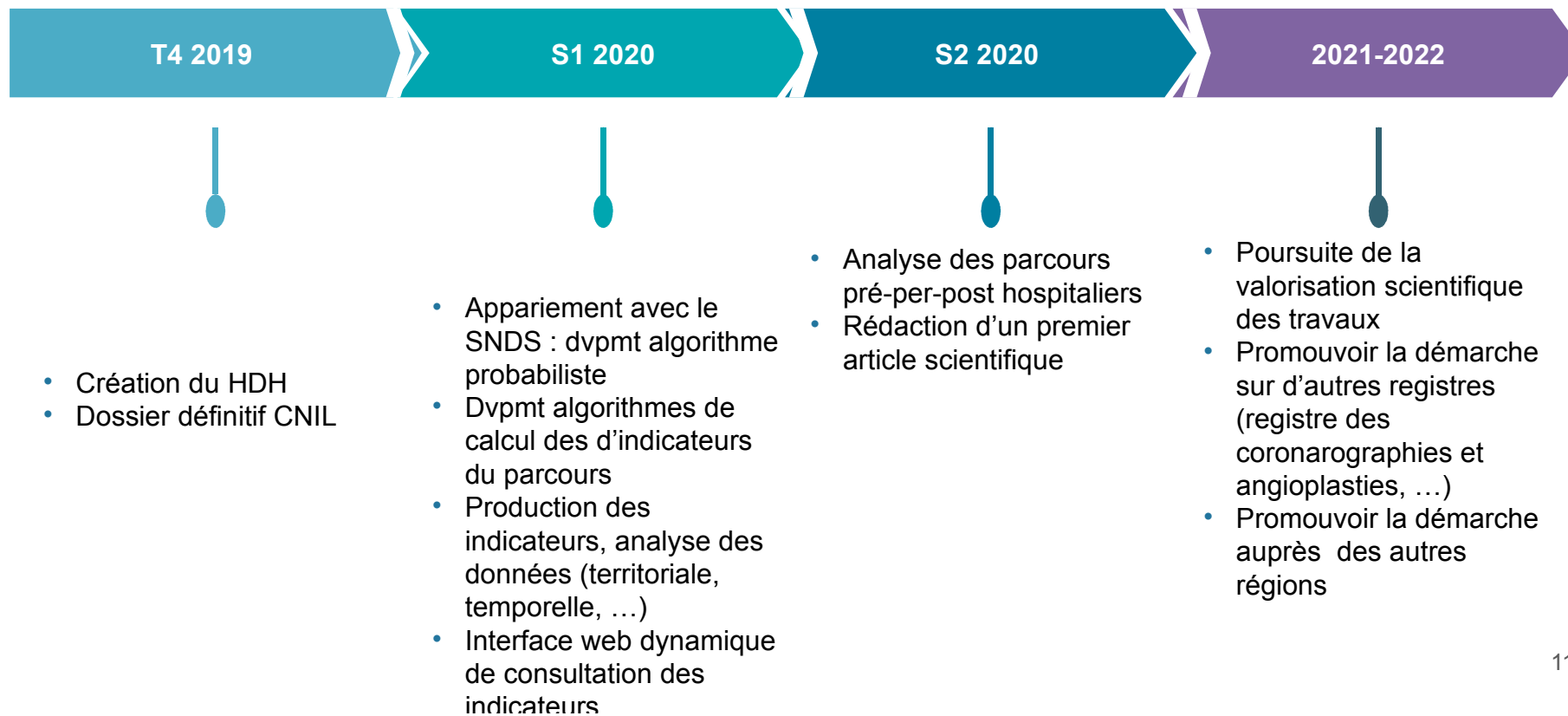
- Décrire et quantifier la **mortalité** à 3 mois, 1 an et jusqu'à 5 ans après l'IDM aigu ainsi que les facteurs de risque associés ;
- Décrire et quantifier les **ré-hospitalisations**, les **consommations de soins post-hospitalières** ainsi que les **complications associées jusqu'à 5 ans après l'IDM aigu** ;
- Décrire et quantifier les **déterminants de santé et consommations de soins menant à l'IDM**.



# Equipe projet



# Calendrier



# Conclusion

**L'appariement des données du registre e-MUST au SNDS, dans le cadre du Health Data Hub est un projet**

- 1. Innovant et efficient par l'appariement des bases de données** qui permet par une saisie unique de données cliniques de prise en charge de l'IDM aigu (registre de pratique) de mobiliser l'ensemble des données du parcours de soins « IDM aigu »
- 2. Fédérateur**
- 3. Collaboratif par un pilotage multidisciplinaire**
- 4. Transparent et partagé par la mise à disposition des données appariées dans le Health Data Hub**, sous contrôle d'une gouvernance adaptée
- 5. Solide par l'ancienneté du registre e-MUST**
- 6. Ambitieux et d'avenir par sa cohérence, sa répliquabilité à d'autres registres régionaux et son intégration dans le PRS 2018-2022 d'Ile-de-France**
- 7. Moderne : utilisation d'algorithmes à la pointe pour des analyses multivariées, de séries, séquentielles...**