



**ENSP**  
ÉCOLE NATIONALE DE  
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

---

**Médecin Inspecteur de Santé Publique**

**Promotion 2003**

---

**MOTEURS ET RESISTANCES DANS LA  
COORDINATION  
DE SYSTEMES D'INFORMATION SANITAIRE.**

**Analyses de cas, rôles des MISP, à l'échelon régional.**

---

**Philip-Dan PARIENTE**

---

## Remerciements

---

*Je remercie pour leur disponibilité et leurs encouragements*

*Mesdames et Messieurs*

*Gérard BADEYAN, Jacqueline BALTAGI, Christine BARBIER,  
Dominique BAUBEAU, Elisabeth BEAU, Bénédicte BRUNET,  
Chantal CASES, Brigitte CHARLIER, Richard CHICHE,  
Régine CLAPEAU, Ruth FERRY, Georges GADEL, Danièle GIRARD,  
Marion GIRARDIER- MENDELSON, Isabelle GREMY,  
Colette HARITI, Emmanuelle JEANDET- MENGUAL,  
Pascal LASSALLE, Dominique MOULIN, Alain LOPEZ,  
Jacques MURAT, Xavier PARAYRE, Liliane SALZBERG,  
Anne TALLEC.*

*Dominique BAUBEAU, Dominique MOULIN, Gérard BADEYAN ont  
contribué grandement à ce travail: qu'ils veuillent trouver ici le  
témoignage de ma particulière gratitude.*

*Je remercie celles et ceux, trop nombreux pour être cités ici, qui ont  
facilité les conditions de ce travail, notamment à l' ENSP, à  
DRASSIF et à la DDASS95: qu'ils veuillent bien m'excuser de cette  
omission.*

*Je salue ici chaleureusement mes collègues MISP, en particulier  
ceux de deux promotions qui ont bien voulu répondre au  
questionnaire et ont partagé leur expérience.*

*A ma famille, à mes amis, à Sandrine,*

---

# Sommaire

---

## INTRODUCTION

- Le contexte actuel de la Santé Publique met en avant les Systèmes d'Information
- Problématique :
  - Question posée: **quels sont les moteurs, les résistances à la coordination de systèmes d'information sanitaire, à l'échelon régional.**
  - Corollaire: **quels rôles les Médecins Inspecteurs de Santé Publique peuvent-ils y jouer.**
- Matériel et méthodes

## 1<sup>ère</sup> PARTIE

### INTRODUCTION AUX SYSTEMES D'INFORMATION SANITAIRE (SIS)

#### 1.1. UN SYSTEME D'INFORMATION SANITAIRE, POUR QUELS BESOINS ?

- 1.1.1. Des définitions précisent le champ de l'information sanitaire..... p5
- 1.1.2. Un bref historique rappelle les étapes du développement technologique..... p5
- 1.1.3. L'émergence de technologies est contemporaine de celle de nouveaux besoins..... p6

#### 1.2. UNE DESCRIPTION DES PRINCIPAUX OUTILS CONTRIBUANT AUX SIS

- 1.2.1. Les langages informatiques sont la source de la création de nouveaux outils..... p9
- 1.2.2. Les bases de données se sont installées comme fondations des systèmes d'information... p9
- 1.2.3. Les Systèmes de Gestion de Bases de Données (SGDB)..... p10
- 1.2.4. Les navigateurs Intra-Net/Internet..... p10
- 1.2.5. Les logiciels se sont spécialisés pour la Statistique et l'Epidémiologie..... p12

## 2<sup>ème</sup> PARTIE

### ENTRE RESISTANCE ET DYNAMISME: ILLUSTRATIONS PAR DES PROJETS, REPERAGE DE FACTEURS DE RESISTANCE

#### 2.1 UNE SERIE DE CAS ILLUSTRANT LA BALANCE ENTRE RESISTANCE ET DYNAMISME

- 2.1.1. Les *PMSI*: une longue marche, le dilemme usage « interne/externe »..... p15
- 2.1.2. La *SAE 2000* est conçue comme un outil de pilotage..... p16
- 2.1.3. L'Observation Régionale du Médicament Hospitalier..... p17
- 2.1.4. Le répertoire *FINESS*, ses limites et le projet de sa refonte..... p18
- 2.1.5. Le Système de Base de Données Orienté-Objet « *Business Objects* » (*BO*)..... p19
- 2.1.6. La *Classification Commune des Actes Médicaux* devrait instaurer la saisie décentralisée du *PMSI*..... p20
- 2.1.7. Le projet *SCORE-SANTE*..... p21
- 2.1.8. Le projet *PARHTAGE*..... p21
- 2.1.9. Sécurité sanitaire des personnes âgées: réflexion sur l'information et l'alerte ..... p22

#### 2.2. QUELQUES GRANDS FACTEURS DE RESISTANCE

##### 2.2.1 Facteurs « technologiques »..... p23

##### 2.2.2 Facteurs culturels ..... p25

- 2.2.2.1. l'éclatement conceptuel dans le domaine de la Santé..... p25
- 2.2.2.2. le déficit de formation aux outils numériques..... p26
- 2.2.2.3. le déficit d'acculturation vis-à-vis de nouveaux modes opératoires..... p27

<b>2.2.3 Facteurs institutionnels</b>	
2.2.3.1. l'enjeu institutionnel d'un accès rapide à l'information.....	p27
2.2.3.2. la multiplicité des acteurs et leur concours/concurrence.....	p29

## **3<sup>e</sup> PARTIE**

### **LES ACTEURS-MOTEURS D'UNE COORDINATION DES SYSTEMES D'INFORMATION SANITAIRE**

#### **3.1 LES ACTEURS-MOTEURS DE LA COORDINATION REGIONALE AU NIVEAU TERRITORIAL**

<b>3.1.1. Les Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH).....</b>	<b>p32</b>
<b>3.1.2. Les DRASS: contribution des Systèmes d'Information sanitaire</b>	
3.1.2.1. Exemple : DRASS Ile-de France.....	p33
3.1.2.2. Exemple : DRASS Auvergne.....	p34
<b>3.1.3. Les puissantes bases de données des Caisses Régionales d'Assurance-Maladie</b>	
3.1.3.1 Exemple : la CRAMIF.....	p35
3.1.3.2 Autres caisses d'Assurance-Maladie.....	p36
<b>3.1.4. Les DDASS contribuent à des Systèmes d'Information sanitaire.....</b>	<b>p36</b>
<b>3.1.5.L'émergence d'Associations « loi de 1901 » a apporté un quantum de souplesse et de dynamisme</b>	
3.1.5.1. Les Observatoires Régionaux de la Santé et leur Fédération Nationale (FNORS)	p39
3.1.5.2. Les Associations de patients et d'usagers de la Santé.....	p41

#### **3.2. LES ACTEURS-MOTEURS AU NIVEAU CENTRAL**

<b>3.2.1. Les administrations centrales jouent un rôle pivot</b>	
3.2.1.1. La DREES.....	p42
3.2.1.2. DGS et DGAPB-SINTEL.....	p44
<b>3.2.2. Des Établissements Publics de l'État apportent expertise technique et coordination</b>	
3.2.2.1. L'Institut National de Veille Sanitaire.....	p44
3.2.2.2 Les CIRE.....	p46

#### **3.3. L'EQUILIBRE ENTRE OBSERVATIONS NATIONALE ET REGIONALES**

3.3.1. La perspective de la DREES.....	p47
3.3.2. Les recommandations de l'IGAS, deux ans après.....	p48

#### **3.4. LES ROLES POTENTIELS DES MISP**

3.4.1. Les missions décrites par les textes réglementaires.....	p49
3.4.2. L'analyse des réponses à un questionnaire transversal.....	p49
3.4.3. Une typologie empirique.....	p50
3.4.4. Deux études d'analyse du métier et de la formation.....	p50

**CONCLUSION.....** p53

**BIBLIOGRAPHIE.....** p55

**ANNEXES.....** p I-XXXI

---

## Liste des sigles utilisés

---

<b>ADELI</b>	Automatisation DEs Listes, répertoire de l'ensemble des professionnels de santé dont l'exercice est réglementé par le Code de la Santé Publique.
<b>AFNOR</b>	Association Française pour la Normalisation
<b>AP-HP</b>	Assistance Publique Hôpitaux de Paris
<b>A.R.H.</b>	Agence Régionale de l'Hospitalisation
<b>ATIH</b>	Agence pour le Traitement de l'Information Hospitalière
<b>A.T.M.</b>	« <i>asynchronous transfer mode</i> », mode de transfert asynchrone
<b>AVC</b>	Accidents Vasculaires Cérébraux
<b>BIMS</b>	Bureautique Infrastructure Messagerie Stockage
<b>BO</b>	Business Objects
<b>BREX</b>	Base Régionale des Etablissements sous uniX
<b>CAN AM</b>	Caisse Nationale d'Assurance-Maladie des Professions Indépendantes
<b>CCAM</b>	Classification Commune des Actes Médicaux
<b>CCMSA</b>	Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole
<b>CdAM</b>	Catalogue des Actes Médicaux
<b>CH</b>	Centre Hospitalier
<b>CIM-10</b>	Classification Internationale des Maladies, 10 <sup>e</sup> révision.
<b>C.I.R.E.</b>	Cellule Inter-Régionale d'Epidémiologie
<b>CNAMTS</b>	Caisse Nationale d'Assurance-Maladie des Travailleurs Salariés
<b>C.N.I.L.</b>	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
<b>C.N.I.S.</b>	Conseil National de l'Information Statistique
<b>CNOSS</b>	Comité National de l'Organisation Sanitaire et Sociale
<b>C.O.M.</b>	Contrat d'Objectifs et de Moyens
<b>COMEDIMS</b>	Comité du Médicament et des dispositifs médicaux stériles
<b>C.O.T.R.I.M.</b>	Comité Technique Régional de l'Information Médicale
<b>CRAM</b>	Caisse Régionale d'Assurance maladie
<b>CRAMIF</b>	Caisse Régionale d'Assurance maladie Ile-de-France
<b>CROSS</b>	Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale
<b>C.R.S.</b>	Conférence Régionale de Santé
<b>C.T.I.P.</b>	Centre de traitement de l'information du PMSI.
<b>D.AR.H.</b>	Directeur de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation
<b>DDASS</b>	Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale
<b>D.H.O.S.</b>	Direction des Hôpitaux et de l'Organisation des Soins

<b>D.G.A.P.B.</b>	Direction Générale de l'Administration, du Personnel, du Budget
<b>D.G.S.</b>	Direction Générale de la Santé
<b>D.M.S.</b>	Durée Moyenne de Séjour
<b>D.O.</b>	Déclarations Obligatoires
<b>DRASS</b>	Direction Régionale de l'Action Sanitaire et Sociale
<b>DRASSIF</b>	Direction Régionale de l'Action Sanitaire et Sociale Ile de France
<b>DREES</b>	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
<b>D.R.G.</b>	« Diagnosis-Related-Groups », en français Groupe Homogène de Malades
<b>EDI</b>	« Electronic Data Interchange », norme d'échange informatisé de données
<b>E.N.A.</b>	Ecole Nationale d'Administration
<b>E.N.S.A.E.</b>	Ecole Nationale de la Statistique et de l'Administration Economique
<b>E.N.S.M.</b>	Echelon National du Service Médical de l'Assurance-maladie
<b>E.P.S.</b>	Etablissement Public de Santé
<b>F.I.N.E.S.S.</b>	Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux
<b>FNORS</b>	Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de la Santé
<b>GIE</b>	Groupement d'Intérêt Economique
<b>GIP</b>	Groupement d'Intérêt Public
<b>GMSIH</b>	Groupe pour la Modernisation des Systèmes d'Information Hospitalier
<b>GHM</b>	Groupe Homogène de Malades : Groupe de Malades hospitalisés dans un groupe diagnostique ayant un impact similaire en termes de coûts (cf. PMSI)
<b>GRSP</b>	Groupement Régional (ou territorial) de Santé Publique
<b>HCSP</b>	Haut Comité de la Santé Publique
<b>HTML</b>	Hyper Text Mark up Language: langage de programmation de référence dans l'environnement Internet
<b>I.A.U.R.I.F.</b>	Institut d'Aménagement et d'Urbanisme de la Région Ile-de-France
<b>I.C.R.</b>	Indice de Coût Relatif
<b>I.G.A.S.</b>	Inspection Générale des Affaires Sociales
<b>I.N.S.E.E.</b>	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
<b>INSERM</b>	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
<b>InVS</b>	Institut National de Veille Sanitaire
<b>I.S.A</b>	Indice Synthétique d'Activité
<b>MAREL</b>	Mission d'Animation Régionale Et Locale
<b>MIR</b>	Médecin-Inspecteur Régional de Santé Publique
<b>MISP</b>	Médecin-Inspecteur de Santé Publique
<b>MSA</b>	Mutualité Sociale Agricole

<b>O.A.P.</b>	Outil d'application du PMSI
<b>OQN</b>	Etablissement privé fonctionnant selon l'Objectif Quantifié National
<b>O.R.M.H.</b>	Observatoire Régional du Médicament Hospitalier
<b>O.R.S.</b>	Observatoire Régional de la Santé
<b>P.A.R.H.-TAGE</b>	Portail des Agences Régionales de l'Hospitalisation
<b>P.E.R.N.S.S.</b>	Pôle d'Expertise et de Référence Nationale pour les Nomenclatures de Santé
<b>P.M.S.I.</b>	Programme Médicalisé des Systèmes d'Information
<b>PRISME</b>	Programme Régional d'Informations Sanitaires et Médico-Economiques
<b>PRS</b>	Programmes Régionaux de Santé
<b>PSPH</b>	Etablissement de soins privé Participant au Service Public Hospitalier
<b>RNSP</b>	Réseau National de Santé Publique
<b>R.S.A.</b>	Résumé Anonyme d'Activité
<b>S.A.E.</b>	Statistique Annuelle des Etablissements
<b>SCORE-Santé</b>	Site commun d'observation régionale en santé
<b>S.I.</b>	Système d'Information
<b>S.I.H.</b>	Système d'Information Hospitalier
<b>S.I.R.E.N.E.</b>	Système Informatique pour le Répertoire des Entreprises et de leurs Etablissements
<b>S.I.S.</b>	Système d'Information Sanitaire
<b>SINTEL</b>	Sous-direction de l'informatique et des Télécommunications
<b>S.M.A.M.I.F.</b>	Service Médical de l'Assurance-Maladie d'Ile de France
<b>SNIR-EP</b>	Système National Inter-Régimes- Etablissements Privés
<b>SNIR-EMS</b>	Système National Inter-Régimes- Etablissements Médico-Sociaux
<b>SQL</b>	Standard Query Langage
<b>S.R.O.S.</b>	Schéma Régional d'Organisation des Soins
<b>S.S.R.</b>	Soins de Suite et de Réadaptation
<b>TCP-IP</b>	Transmission Control Protocol/Internet Protocol
<b>URCAM</b>	Union des Caisses d'Assurance-Maladie
<b>URML</b>	Union régionale des Médecins Libéraux
<b>XML</b>	eXtended Mark-up Language (langage de programmation prolongeant le HTML et utilisé dans l'environnement Internet)

## INTRODUCTION

### **Le contexte actuel de la Santé Publique met en avant les Systèmes d'Information**

Le développement quasi-ubiquitaire des Nouvelles Techniques de l'Information et de la Communication, baptisées "NTIC" (protocole TCP-IP, réseaux Internet / IntraNet, échange informatisé de données, bases de données relationnelles, etc.) a contribué, notamment dans le domaine sanitaire, à faire émerger une variété de besoins en systèmes d'information. Ces systèmes ne sauraient être réduits à l'implantation physique de machines ou de réseaux, bien que la disponibilité de ces outils, leur perfectionnement régulier et la décroissance de leur coûts aient pu y contribuer.

Au cours des quinze dernières années, nombre de projets de systèmes d'information sanitaire ont été conçus puis développés à différents endroits des organisations de la Santé Publique. Pour plusieurs raisons, le niveau régional est plus souvent sollicité, quoique de manière hétérogène. Ces projets ont concerné la gestion des établissements de santé publics et privés, les soins ambulatoires, enfin, les réseaux de santé et ceux chargés de la veille sanitaire. Une illustration de ce nouveau paradigme, le projet de réseaux régionaux en Cancérologie figure en bonne place dans le Plan Cancer annoncé par le Président de la République le 24 mars dernier. Les vœux des Conférences Régionales de Santé ont également souligné ce type de besoins.

Les acteurs potentiellement impliqués sont multiples, associant des administrations régionales (l'État, l'Assurance-Maladie, les Agences Régionales d'Hospitalisation - du fait de leur vocation d'organismes de mission, au premier plan -), des établissements publics spécialisés (Agences Nationales, Institut National de Veille Sanitaire), des associations selon la loi de 1901 (Observatoires Régionaux de la Santé-ORS), ainsi que les administrations centrales du Ministère de la Santé (Direction Générale de la Santé- DGS, Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins- DHOS, Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques- DREES).

D'autres établissements publics, tels l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS) ou l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES), ont développé, en application de leurs missions spécifiques, leurs propres systèmes d'information (par exemple, respectivement, pour la Pharmacovigilance, ou pour les campagnes de prévention): de par leur organisation et articulation géographique, ces systèmes se situent hors du champ ici traité.

Des résultats ont vu le jour grâce au concours de plusieurs instances: c'est le cas du Programme Médicalisé des Systèmes d'Information (PMSI), après des années de résistance puis de rodage. D'autres systèmes d'information, opérationnels ou en gestation, ont manifestement pâti de freins à la coordination ou de manque de cohésion dans la division du travail. Illustration aiguë, encore récente, l'épisode de la surmortalité liée à la canicule en août dernier a révélé les limites de systèmes d'alerte et d'information, de l'avis

quasi-général des administrateurs et des épidémiologistes. Quand les priorités, les investissements changent plus vite, l'accès à l'information, **la qualité, le partage de cette information** deviennent des paramètres cruciaux pour le service des usagers.

L'analyse des résistances et des moteurs de la coordination des systèmes d'information sanitaires est donc actuelle pour accompagner une évolution rapide et une réactivité attendue des acteurs de la Santé Publique.

### - Problématique

La question posée ici est donc la suivante:

**quels sont les moteurs, d'une part, les résistances d'autre part, à la coordination de systèmes d'information sanitaire à l'échelon régional du système de santé.**

Le corollaire de cette question est: **quels rôles les Médecins Inspecteurs de Santé Publique (MISP) peuvent-ils y jouer.**

Les objectifs généraux de ce travail sont de :

- **décrire la coordination de systèmes d'information**, opérationnels ou en développement, ayant un ancrage régional ;
- **identifier les rôles des MISP** et décrire leurs apports et rôles potentiels ;

### - Matériel et méthodes

#### - Matériel

La 1ère partie sera consacrée à un retour sur la définition de concepts, sur la description des outils contribuant aux Systèmes d'Information Sanitaires (SIS).

La 2ème partie associe la présentation d'une série de réalisations et projets dans un équilibre entre freins et dynamisme, à un essai de discerner, à titre d'hypothèses de travail, 3 grands types de facteurs de résistance:

- « technologiques », à la fois matériels et logiciels ;
- culturels ;
- institutionnels.

La 3<sup>ème</sup> partie de ce travail, sans prétendre à une description exhaustive, présente un panorama des contributions des principaux acteurs en fonction de leurs missions réglementaires comme de leur implication réelle. Sous le terme **d'échelon régional**, nous avons considéré les institutions à compétence régionale, de l'État (DRASS, DDASS), de l'Assurance-Maladie (URCAM, CRAM), les **Agences Régionales d'Hospitalisation**. La contribution régionale d'administrations centrales (DREES, DGS, SINTEL), comme celle des agences publiques spécialisées, sera également examinée. Enfin, *last but not least*, les **rôles potentiels des MISP** seront exposés, à partir de textes réglementaires, d'une étude par questionnaire et de 2 études d'analyse du métier.

La région francilienne a été citée ici comme principale source d'illustrations, pour des raisons liées à sa taille, à sa place et à la variété de ses institutions, auxquelles s'ajoute ma pré-affectation à la DDASS du Val d'Oise: que les professionnels issus d'autres régions que celles évoqués ici veuillent bien nous en tenir rigueur: le manque de temps a été la raison première de ce choix.

### **- Méthodes**

Les **outils d'investigation** employés ont fait appel à une variété de techniques:

- **questionnaire** auprès des MISP 2003 en stage portant sur les moyens disponibles sur leur lieu d'activité et l'accès à des systèmes d'information (cf. annexe J);
- **recension bibliographique** des travaux publiés sur "Information Sanitaire", "Santé Publique", via la Base Documentaire en Santé Publique, et le site [electre.com](http://electre.com);
- une trentaine **d'entretiens semi-directifs** avec des directeurs, chargés de mission, MISP, médecins de l'Assurance-Maladie, experts et praticiens, animateurs d'associations, d'utilisateurs locaux (annexe M).<sup>1</sup>;
- **documentations internes à l'administration du Ministère** de la Santé, relatifs à des projets opérationnels ou en cours d'élaboration;
- **exploration directe des outils disponibles**, selon une démarche d'audit ébauchée sous la supervision d'experts en systèmes d'information.

Le constat d'un équilibre dynamique mais encore instable entre moteurs et résistances évoque l'état de cette « **révolution culturelle** » selon le terme de Monsieur Philippe Ritter, directeur de l'ARHIF, lors de la présentation de son équipe en le 12 juin 2003.

Enfin, il est raisonnable de préciser d'emblée que **les moyens humains et le temps consacré à ce travail n'autorisent à présenter ses conclusions que sous forme d'hypothèses de travail**, à valider dans le cadre d'un travail approfondi sur chaque cas.

---

<sup>1</sup> J'ai fait le choix de transcrire aussi fidèlement que possible les propos de mes interlocuteurs, par respect de leur expérience et de leur liberté d'expression. Ces propos sont dissociés des commentaires de l'auteur. D'autre part, le corps du texte est consacré à la description de cas illustrant le propos du mémoire ; les documents techniques correspondants ont été placés en annexe.

## 1<sup>ère</sup> Partie

### MOTEURS DE LA COORDINATION DE SYSTEMES D'INFORMATION SANITAIRE

#### 1.1 UN SYSTEME D'INFORMATION SANITAIRE, POUR QUELS BESOINS ?

##### 1.1.1 Des définitions précisent le champ de l'information sanitaire

**Un Système** est un « *Appareil, dispositif constitué d'organes, formant un ensemble cohérent. Système de traitement de l'information.* » (Le Nouveau Petit Robert, 2002).

Synonymes: *il. Par ext ; 1. Manière, méthode, moyen, plan, procédé, tendance. 2. Arcane, combinaison, combine, jeu* (Bertaud du Chazaud, 2003).

Pour Rosnay, 1995, c'est un « *ensemble d'éléments en interaction dynamique organisés en fonction d'un but* »

**L'Information** est la « *consignation des connaissances de connaissances dans le but de leur transmission. Cette finalité implique que les connaissances soient inscrites sur un support, afin d'être conservées et codées.* » (Cacaly et al., 1997).

Un ouvrage reliant système d'information et structure des organisations (Lacrampe, 1974) décrit 6 propriétés attribuées à toute information: *utilité, clarté, cohérence, présentation, adaptation et puissance* (définie comme l' « *ajout d'une valeur réelle et significative apportée par une information à un utilisateur* »).

**Un Système d'Information** est un « *système qui a pour objectif de rassembler, traiter, manipuler et fournir des informations nécessaires à certaines activités.* » (Rush & Thelot, 1996).

Autre définition, le **Système d' Information** est un « *ensemble des moyens humains, matériels et des méthodes se rapportant au traitement des différentes formes d'informations qu'elle rencontre.. Un système d'information sert donc à capter, traiter et restituer l'information.* » (Malaval, 1996 par Ponçon, 2000).

Caractérisé par le processus qu'il sous-tend, de la donnée initiale à l'information utile, le système d'information englobe 5 grands types d'activités (Ponçon, 2000) :

\* **Acquisition de la donnée;**

\* **Mesure :**

- certifier que l'information a une utilité pour l'organisation ;
- certifier qu'étant utile, elle est fiable.

\* **Stockage ;**

\* **Traitement ;**

\* **Distribution :** « *la bonne information au bon destinataire au bon moment* ».

Ces définitions du système d'information sanitaire, quelles qu'en soient ses différentes variantes, permettent donc de dégager une série de concepts : ensemble organisé de données, accès à l'information, archivage, suivi et traitement de celle-ci, flux d'informations entre sources.

L'adjectif « **sanitaire** » précise qu'il s'agit de données relatives à la santé d'une communauté ou d'individus. La question de la définition du champ de la santé (et de ses frontières avec d'autres champs: démographique, social) est d'ordre plus général, dans la mesure où elle n'est pas réductible à l'usage d'une technologie donnée de l'information.

**Un Processus** est défini comme un « *ensemble d'activités, de tâches, et d'opérations utiles à l'accomplissement d'un objectif* ».

**Exemple:** *dans le domaine "prestations de services", le processus "demande d'examens de laboratoire".*

**Une Procédure** est définie à partir d'un processus et de règles établies par les utilisateurs ou imposées de l'extérieur. »

**Exemple:** *Procédure "remise du prélèvement au laboratoire" = "Si l'examen demandé est une VS, il devra être remis au laboratoire X, accompagné des documents y et t. Sinon, il sera remis au laboratoire central de l'établissement. Il existe 2 catégories de procédures:*

*- générales: elles se situent au niveau du domaine ou du processus;*

*- particulières: au niveau de l'activité ou de la tâche."*

**Un Mode opératoire** est « *défini à partir d'une procédure, il intègre complètement les choix techniques et organisationnels.* »

**Exemple:** « *Mode opératoire de la procédure "remise du prélèvement au laboratoire" = 1. L'agent, avant d'effectuer un prélèvement, recherche le type de tubes à utiliser en consultant l'écran XYZ, en indiquant l'examen demandé selon la nomenclature N...2. l'agent effectue le prélèvement selon les règles propres à ce prélèvement...3. L'agent remplit le formulaire x (...).* »

**Le Schéma Directeur** (des Systèmes d'Information) est un « *Ensemble de documents dans lesquels sont formulés les principes essentiels qui doivent guider la réalisation d'un projet.* (Office de la langue française, 1992, illustré par Ponçon, 2000; Chodorge & Baldenweck, 1997).

Pour ne pas négliger un angle métrologique à une approche de l'information, citons l'économiste Kenneth J. Arrow, qui s'est intéressé précocement à l'impact de l'incertitude sur l'économie des soins (Arrow, 1963), « *dans la perspective de la statistique et de la communication, l'information est considérée comme un signal, c'est-à-dire une variable aléatoire observée, qui peut être sans intérêt économique en elle-même, mais qui n'est pas indépendante de variables non observées qui affectent les coûts et les bénéfices. Or cette définition ne conduit pas nécessairement à l'adoption d'une métrique particulière (...).*

*La célèbre mesure de Shannon (\*) émerge ainsi dans plusieurs modèles, parfois comme une mesure de coûts, parfois comme une mesure de bénéfice.»* (Arrow,

1996)<sup>2</sup>. *Une approche alternative trouve son origine dans l'échantillonnage bayésien des lois normales : elle tend à privilégier la précision de la distribution, définie comme l'inverse de la variance, comme mesure d'information. »*

L'information entre ainsi dans un ensemble de marchés, régie par des lois économiques et des modes de contrats qui lui sont pour une part spécifiques (Arrow, 1971).<sup>3</sup>

### **1.1.2. Un bref historique rappelle les étapes du développement technologique**

Rappelons que le développement des techniques d'information a accompagné l'histoire de l'administration sanitaire. Parmi nombre d'exemples, citons le rôle de registres dans le suivi de l'épidémie de peste de 1665 autour de Londres, magistralement décrite par Defoë en 1722 (Defoe, 1982). Au XIX<sup>ème</sup> et au XX<sup>ème</sup> siècle, la collecte régulière d'informations sanitaires s'est progressivement constituée pour s'affirmer comme une composante des outils de la Santé Publique. Cependant, les fonctions d'accès, de traitement et d'échange étaient limitées par la technologie. C'est essentiellement l'irruption des technologies électroniques et numériques dans l'administration quotidienne de la santé qui a donné son sens plein au terme de « Système d'Information Sanitaire » (SIS).

### **1.1.3 L'émergence de technologies est contemporaine de celle de nouveaux besoins**

Les 3 dernières décennies du siècle dernier ont vu une efficacité accélérée et une diffusion massive des technologies électroniques de l'information, notamment dans l'administration de la santé. La description très riche de l'évolution des traitements de l'information sous le titre "**Le triomphe de la décentralisation**" (Goujon, 2003) exprime l'impact du phénomène:

---

<sup>2</sup> « Si l'état de la nature  $X$  prend un nombre fini de valeurs, et  $p(x)=\text{Prob}(X=x)$ , alors la mesure de Shannon de l'information de cette distribution est :  $H(X) = - \sum p(x) * \log_2 p(x)$ .  $H(x)$  est (approximativement) le nombre espéré de tirages nécessaires pour trouver un objet particulier dans un ensemble, lorsque  $p(x)$  est la probabilité que  $x$  soit l'objet désiré. Supposons que l'on est intéressé par une variable aléatoire  $X$  et que l'on observe un signal  $S$ ; alors le coût associé à l'usage du signal peut être interprété comme la réduction espérée du nombre de tirages nécessaire pour trouver la valeur désirée en observant  $S$ . » (Arrow, 1996).

<sup>3</sup> Sur ce sujet, voir la synthèse du professeur d'économie de la santé Rochaix, 1997.

« Avec tous ces outils (ordinateurs centraux, contrôleurs de communications, logiciels de communication, logiciels gestionnaires de réseaux), on va pouvoir commencer à travailler sur des réseaux aux topologies variées, et même faire communiquer des réseaux aux structures hétérogènes. Pour quoi faire ? Pour transmettre des données, d'une entreprise à l'autre, d'un département à l'autre au sein d'une même entreprise, d'un point à l'autre dans un même département. Cette situation montre bien qu'un mouvement se dessine dans les choix des structures, faisant renoncer à l'extrême centralisation qui avait été la règle peu de temps auparavant. En effet, le département dans l'entreprise fait maintenant valoir ses besoins spécifiques qui sont de deux types : des besoins locaux, pour les activités propres aux services du département, et des besoins d'échange avec l'extérieur pour les activités qui déterminent la contribution du département au fonctionnement global de l'entreprise. Les ordinateurs « départementaux » viennent relayer le système central pour ces tâches. Ce sont des ordinateurs de moindre puissance (mais l'évolution de la technologie leur permettra tout de même d'atteindre assez rapidement des performances remarquables), délocalisés, et affectés à des tâches de services spécialisés (gestion des fichiers et des bases de données, gestion des impressions, gestion des communications, le tout au niveau local). Ils constituent une classe nouvelle d'ordinateurs entre les gros ordinateurs (« mainframes ») et les micro-ordinateurs évoqués plus haut (...). Une sorte de hiérarchie s'établit donc entre les différentes machines. Tout en haut, les supercalculateurs, cités ici pour mémoire, puis les gros systèmes centraux, les minis et, au bas de la hiérarchie, les micro-ordinateurs. En dix ans, ces derniers ont connu une formidable expansion. Ils bénéficient désormais de logiciels variés, efficaces et bon marché. Grâce au perfectionnement des microprocesseurs, leur niveau de performance atteint celui qui était il y a peu celui des minis. Il ne leur manque qu'une chose : pouvoir communiquer les uns avec les autres ou avec un ordinateur central. Sans tarder, leur configuration s'enrichit de logiciels de communication et d'adaptateurs particuliers (qui vont permettre leur connexion à des lignes de téléphone ou à des câbles spécialisés). (...). La construction de l'édifice s'achève. Désormais, les individus peuvent travailler sur une station de travail intelligente, personnalisée, capable de traiter d'importantes quantités de données locales, pour des applications locales, mais, aussi, de communiquer, comme avec un simple terminal, et d'accéder ainsi à l'ensemble des données de l'entreprise.

La physionomie de l'informatique évolue donc encore, dès le début des années 1990. Cette fois, on va parler d'informatique répartie. On est au comble de la décentralisation. Les grands réseaux changent de nature : ils deviennent des réseaux « fédérateurs », des backbones, qui ont pour mission de mettre en relation des dizaines, voire des centaines de petites structures – les réseaux locaux – chargées de satisfaire au mieux, au plus près et au plus vite, l'ensemble des besoins des groupes de travail, des services, des petits départements. Ces réseaux locaux sont construits à partir d'architectures caractéristiques

*où le schéma dit « client-serveur » est devenu une nécessité. Une machine dédiée (un micro-ordinateur performant, avec les capacités d'un mini) a pour mission de « servir » les demandes des « clients » que sont les applications des utilisateurs connectés au réseau local. Bien entendu, cette organisation repose sur des protocoles de communication assez sophistiqués qui assurent un écoulement approprié du trafic. Ces « serveurs » sont des serveurs de fichiers, d'impression, de communication, etc. D'autres machines spécialisées – « routeurs », « passerelles », commutateurs – permettent d'établir des relations entre réseaux locaux de protocoles différents, ou entre réseaux locaux et réseaux étendus, ou même entre configurations de backbone, pour des liaisons complexes à très haute vitesse. Car, aujourd'hui, l'important, c'est de pouvoir transférer l'information, vite et bien, partout. C'est l'âge d'or de la bureautique, cette nouvelle branche de l'informatique, née de la convergence du micro-ordinateur et de la base de données gérée, selon les besoins, d'une manière centralisée ou répartie. Mais, quelle information ? Ici encore, une évolution extrêmement significative s'observe. L'information qui circule dans les circuits des commutateurs, des routeurs, des serveurs, et, en fin de chaîne, des stations des utilisateurs, est à la veille du 3<sup>e</sup> millénaire, une information complexe qui mélange les données numériques, la voix, les images... Les volumes sont devenus énormes. Les transferts doivent être rapides et fiables. Les structures communicantes ne peuvent plus être centralisées, elles sont devenues extrêmement maillées, pour des liaisons qui s'opèrent sur des données éclatées, à la vitesse de la lumière, entre n'importe quel point du globe. Le dernier avatar de la technologie des réseaux, le réseau des réseaux, Internet, est là pour en apporter un vivant (et redoutable ?) témoignage.»*

Cette description minutieuse offre un survol de la marche de l'informatique. Elle peut être mise à jour par la mention du récent langage **XML** ("eXtended Mark-up Language"). XML vise à faciliter le traitement automatisé de documents et de données: pouvoir structurer les informations pour qu'elles puissent être *à la fois lues par des personnes sur le web et traitées par des applications qui exploiteront de manière automatisée les informations.*

Les retombées sur la constitution de systèmes d'information ont donc été spectaculaires. D'autant que le potentiel des nouveaux systèmes coïncidait avec une longue période d'émergence de nouveaux besoins en santé. Ainsi, il devient envisageable de transmettre des informations sanitaires d'un bout à l'autre de la planète afin de prendre en charge un patient loin de son centre habituel. D'autre part, par la convergence de systèmes d'information, la prise en charge par l'Assurance-Maladie a connu également un bouleversement dans le sens du meilleur confort de l'assuré. Autre exemple: l'accès des administrations et des professionnels à des flux d'informations contribuent à une **aide à la décision**.

## **1.2. UNE DESCRIPTION DES PRINCIPAUX OUTILS CONTRIBUANT AUX SIS**

En pratique, des systèmes d'information, notamment sanitaires, combinent à des doses variables et évolutives, différentes catégories d'outils que nous situerons ici brièvement.

### 1.2.1. Les langages informatiques sont la source de la création de nouveaux outils

Un langage informatique peut se définir comme un « ensemble organisé de symboles, de mots clés, de caractères et de règles (instructions et syntaxe) utilisé pour adresser des commandes à l'ordinateur et assurer la communication avec la machine » » (Office de la langue française, 2001). On distingue le langage de commande, le langage de programmation (dont des langages « macro » dont les instructions spécialisées et complexes dispensent d'écrire de nombreuses lignes dans un langage de base), le langage d'interrogation, etc. Selon le système d'exploitation, les objets, les applications, les langages peuvent être **compatibles** ou non. Comme d'autres langages humains, ces langages sont structurés par d'une syntaxe, d'un vocabulaire. Exemple de langages systèmes actuels: UNIX, WINDOWS, MacOS, LINUX.

### 1.2.2. Les bases de données sont installées comme fondations des systèmes d'information

« Ensemble structuré de fichiers inter reliés dans lesquels les données sont organisées selon certains critères en vue de permettre leur exploitation. » (Office de la langue française, 2001). On distingue couramment les **bases de données opérationnelles**, « principalement employées pour collecter, modifier et gérer des données quotidiennement. Le type de données stockées est dynamique : il varie constamment et reflète toujours l'information en temps réel(..). En revanche, une **base de données analytique** stocke et conserve l'historique des données». (Hernandez, 2000).

Une **base de données relationnelle** est une base de données construite selon un modèle relationnel, c'est-à-dire fondée sur un ensemble de relations entre des tables. Ce type de base de données est ainsi organisée en fonction des relations qui existent entre les données, selon le modèle initialement élaboré par Codd en 1969. **Sous-ensemble d'un produit cartésien d'une liste de domaines caractérisé par un nom**, une **relation** est composée de vecteurs. Par exemple, à partir des domaines COULEURS\_VINS et CRUS, il est possible de composer la relation COULEURS\_CRUS représentée sous forme tabulaire (Gardarin, 2003). On peut décrire respectivement **des relations un-à-un, un-à-plusieurs, plusieurs-à-plusieurs**. Outre les tables, l'anatomie fonctionnelle d'une Base de Données Relationnelles fait appel notamment aux concepts suivants : domaines, champs, enregistrements, clés, vues.

Une **base de données à objet (ou « orientée- objet »)** est une base de données qui permet l'utilisation de types de données abstraits. Ce type de base de données peut contenir une grande variété de données, y compris du son, des images et de la vidéo. On peut également y trouver des procédures et des règles de traitement de données, en plus des données elles-mêmes ou à leur place.

### **1.2.3. Les Systèmes de Gestion de Bases de Données (SGDB) assurent les conditions d'un fonctionnement intègre et efficace**

Un SGDB est un logiciel qui assure les fonctions d'administration et de gestion de bases de données. Ces fonctions comprennent notamment :

- l'intégrité des données contenues dans la base, notamment à travers la lecture, la modification de celles-ci, l'adjonction de données selon des règles fixées initialement ;
- l'extraction de données selon des requêtes précises sous forme de listes, de dénombrements, etc., vers différents formats lisibles par d'autres bases ;
- la sécurité des données, notamment l'accès hiérarchisé à la base selon des « privilèges » attribués par l'administrateur de la base.

De nombreuses autres fonctions peuvent s'y ajouter : contrôle de qualité des données intégré, génération de variables, représentations d'un ensemble d'observations, transcodage de fichiers vers d'autres formats, etc. Parmi les langages de SGDB les plus connus, figurent **SQL, DELPHI, ORACLE**. Parmi les logiciels SGDB les plus diffusés, citons: **Excel, Access, SQLServer, Oracle, 4D**.

### **1.2.4. Les navigateurs Internet/ Intra-Net sont devenus les outils incontournables de l'accès aux grands réseaux**

« *Logiciel client capable d'exploiter les ressources hypertextes et hypermédias du Web ainsi que les ressources d'Internet dans son ensemble, qui permet donc la recherche d'information et l'accès à cette information.* » (Office de la langue française, 2001). Les navigateurs Web, parmi lesquels sont Netscape, Internet Explorer, puis Opera, sont des applications clientes Web. L'appellation *navigateur Web* fait référence à la navigation dans Internet, tandis que celle de *client Web* est en rapport avec le modèle client-serveur. Aussi cette définition a été étendue à l'Intra-Net, réseau réservé à certains utilisateurs et fonctionnant sous des protocoles similaires à ceux du Web. Les navigateurs se caractérisent par leur capacité à traiter des langages destinés au Net et contenant des **liens hypertextes**<sup>4</sup>, tels que: *HTML, DHTML, SGML, Java, XML*.

**Un Moteur de recherche** est un « *programme qui indexe le contenu de différentes ressources Internet, et plus particulièrement de sites Web, et qui permet à l'internaute qui utilise un navigateur Web de rechercher de l'information selon différents paramètres, en se servant de mots clés, et d'avoir accès à l'information ainsi trouvée.* » (Office langue française, 2001). Exemples : *Google, Excite, Infoseek, Lokace, Eurêka*.

---

<sup>4</sup> *liens hyper-textes* : connexion activable à la demande dans le Web, reliant des données textuelles ayant une relation de complémentarité les unes avec les autres, et ce, où qu'elles se trouvent dans Internet.

**L'Infocentre est la** « *structure informatique dans laquelle sont centralisées les informations pertinentes à la prise de décision et qui est conçue de telle sorte qu'un non-spécialiste puisse facilement extraire les renseignements qu'il désire, sans toutefois être en mesure de modifier les données qui y sont stockées* ». (Office de la langue française, 2001). L'infocentre est parfois présenté comme l'ancêtre de l'entrepôt de données: pourtant, une différence fondamentale existe entre un infocentre et un entrepôt de données, dans la mesure où l'information contenue dans un infocentre est volatile, plus adaptée à une prise de décision ponctuelle. Un droit de lecture seule et non de lecture-écriture est normalement accordé aux utilisateurs. Les termes « infocentre », « centre d'informations » et « information center » sont employés pour désigner à la fois la structure informatique décrite ici, un centre de traitement de l'information et le service du dépannage et de la formation, dans une entreprise.

**L' Entrepôt de données** (« data warehouse ») est une « *structure informatique dans laquelle est centralisé un volume important de données consolidées à partir des différentes sources de renseignements d'une entreprise (notamment les bases de données internes) et qui est conçue de manière que les personnes intéressées aient accès rapidement et sous forme synthétique à l'information stratégique dont elles ont besoin pour la prise de décision.* Antérieurement, l'entrepôt de données servait davantage à l'archivage, actuellement, il est devenu une pièce maîtresse de **l'informatique décisionnelle** (ou *informatique d'aide à la décision*). Il représente l'un des éléments essentiels d'un ensemble matériel et logiciel dynamique de recherche d'informations. Dans un entrepôt de données, les données sont : sélectionnées et préparées (pour répondre aux questions vitales de l'entreprise), intégrées (à partir de multiples sources de renseignements) et datées (trace de leur origine).

**Une Norme d'échange de données informatisé** « *définit le vocabulaire ainsi que les règles de syntaxe et de structuration des données informatisées* ». On utilise plusieurs types de normes dont les normes d'échange de données informatisé et les normes de communication. Les unes sont spécifiques aux documents informatisés et à leur contenu (norme ANSI-X12, par exemple), les autres concernent la transmission des données (X.400 ou X.25 du CCITT, par exemple). Il existe plusieurs catégories de normes « Electronic Data Interchange » (EDI): des normes sectorielles (ex. EDI-Santé), multisectorielles, nationales et internationales. *Standard* et *norme* n'ont pas tout à fait le même sens en français. Dans le cas de l'EDI, des organismes de normalisation ayant balisé les pratiques, il s'agit d'une norme, plutôt que d'un standard.

### **1.2.5. Des logiciels se sont spécialisés pour la statistique et l'épidémiologie**

Plusieurs types d'applications correspondent à des fonctions très spécialisées. En particulier, 2 types s'articulent généralement avec des SGDB, au point d'y être parfois intégrées systématiquement ou en option.

Les logiciels d'**exploration et d'analyse de données** explorent les données à la recherche de relations, souvent qualitatives, représentées sous forme de graphes ou d'arbres décisionnels. Exemples : **Business Objects, DATA TreeAge,**

Les logiciels **statistiques** testent des hypothèses de distribution d'une ou plusieurs variables selon différents modèles (modèles linéaires généralisés, logistiques, etc.). Exemples : **SAS, SPSS, BMDP.**

Ces logiciels sont habituellement compatibles avec un ou plusieurs langages de SGDB. Exemple : **SAS/SQL.**

La convergence entre le **perfectionnement de ces « paquets de logiciels »** (*software packages*) et l'**édification d'entrepôt de données** (« *data-warehouses* ») ouvre de nouveaux horizons et pose aussi de nouvelles questions. En particulier, en matière d'études en Epidémiologie et de Santé Publique, deux thèmes ont récemment émergé :

- les études pourraient-elles toutes s'appuyer sur les grandes bases de données ?
- les entrepôts de données pourraient-ils générer de grandes séries d'hypothèses de travail à travers un usage intensif du « *data-mining* » ?

Sans épuiser ces sujets, nous indiquerons des éléments qui pondèrent un élan maximaliste vers le « ***tout-base-de-données*** » et le « ***forage de données*** » systématique :

- les bases et entrepôts de données sont généralement constituées *a priori*, souvent pour des besoins de gestion: aussi est-il difficilement concevable qu'elles intègrent des variables, les tables, etc. qui correspondent à de nouveaux champs. Cette relative rigidité laisse un espace à d'autres types d'instruments, dont les études « *ad hoc* » et les registres dont la structure peut être plus flexible selon les besoins d'un moment. Les avantages et inconvénients respectifs de chaque type devraient donc être pesés soigneusement avant un choix qui prend en compte les moyens matériels et humains.
- les approches de l'exploration ou forage de données (« *data-mining* ») peuvent générer de nombreuses hypothèses de travail. Mais leur multiplicité conduit parfois à une mise en cause par des statisticiens qui y voient l'expression possible de biais, du fait notamment de la multiplicité de tests qui imposent une correction du seuil de significativité. Au fond, cette critique débouche sur l'importance d'identifier un « rationnel » de nature scientifique, biologique, médicale, pour filtrer un nombre considérable d'associations statistiques trop souvent illusoires ou parasites (« *spurious* »).

Là aussi, n'est-ce pas sur la **combinaison des méthodes, des outils, des intuitions** que nous pourrions construire le futur de ces disciplines ?

## 2<sup>ème</sup> partie

### **ENTRE RESISTANCE ET DYNAMISME: ILLUSTRATION PAR DES PROJETS, REPERAGE DE FACTEURS DE RESISTANCE**

Un équilibre, variable dans le temps et l'espace, marque la conception et la mise en œuvre de chaque projet. A travers une série d'illustrations (dont les détails techniques sont disponibles en annexes), on cherchera d'abord à présenter l'environnement et les objectifs des projets, en nous référant précisément au point de vue de nos interlocuteurs avertis. Plus d'une fois, les préoccupations évoquées par nos interlocuteurs ont été spontanément rapportées à un manque de moyens financiers ou humains. Cependant, d'autres facteurs de résistance semblent pouvoir être repérés puis examinés, dans la mesure où ces facteurs peuvent manifestement retentir sur l'utilisation des ressources, même limitées.

#### **2.1. UNE SERIE DE CAS OU PROJETS ILLUSTRANT LA BALANCE ENTRE RESISTANCE ET DYNAMISME**

##### **2.1.1. Les PMSI : une longue marche, le dilemme usage « interne/externe »**

L'intégration parfois délicate du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information dans l'administration sanitaire s'est accompagnée de fluctuations quant aux priorités de son usage, malgré des efforts pionniers, notamment de médecins de l'Assurance-maladie (Bernardini et al., 1996). Le détail des aspects techniques est décrit en Annexe A. Comme le rapportent Engel et al. (2000), une succession d'orientations alternatives a été annoncée, parfois contredites puis instaurées, des années 1980 aux années 2000. L'analyse rétrospective de ces "hésitations" pourrait être éclairée par les points de vue des acteurs impliqués dans le Programme (Lepage, 1999; Penaud et al., 1998; Chodorge et al., 1997).

##### **- "usage interne", dans les établissements sanitaires:**

Progressivement, l'usage du PMSI dans les établissements s'est développé (Noury, 2000; Penaud et al., 1999; Charraud et al., 1997): mesure de l'activité selon le type d'actes, les spécialités, les services, description des populations de patients, évolution des indicateurs au cours des années (rapports de fonctionnement), attractivité de l'établissement selon les flux de patients. Dans ses versions élaborées, cette démarche s'est intégrée dans les schémas directeurs de systèmes d'information (Ponçon, 2000; Chodorge & Baldenweck, 1997), a nourri des projets d'établissements (Lesteven & Tardif, 2001; Morel, 1999), voire l'ambition d'un « hôpital stratège » selon le vœu d'économistes (Faujour & Roeslin, 1998; Contrandriopoulos & Souteyrand, 1996).

### - "usage externe" pour l'administration sanitaire:

Depuis l'arrêté du 20 septembre 1994 et la circulaire du 10 mai 1995, les établissements hospitaliers sous compétence tarifaire de l'Etat doivent transmettre à la DRASS des données portant sur leur activité médicale, chirurgicale et obstétricale et les coûts afférents. Blum (in Noury, 2000) évoque l'apport de Bases Régionales de Données consistant, pour tous les établissements publics d'une même région, à mettre en commun leurs données d'activité médicale et ainsi de pouvoir se comparer entre eux. Ces bases, souvent gérées par les COTRIM, sont utiles dans les négociations des ARH. Une autre illustration de cette démarche résulte de la mise au point, depuis 1998, des *logiciels PMSI Flux, OAP, NESTOR*. Il s'agit de logiciels d'exploitation visant à améliorer la qualité des données du PMSI. Le logiciel *OAP* (Buronfosse et al., 2000) a été produit sur la base d'une classification *OAP* regroupant des GHM, et développé, "sous couvert du COTRIM Ile-de-France", par un groupe de travail autour du Dr Brunel et Pr Lepage. Selon cette classification, les GHM ont été regroupés en 2 niveaux emboîtés, pôles d'activité (liés à des spécialités d'organe), d'une part, et lignes de produits (compétences et moyens techniques communs à des GHM), d'autre part. Des axes d'analyse sont fournis: lourdeur de la prise en charge, recours au bloc, activité ambulatoire (O/N). Parmi les études en résultant, une étude synthétise les données PMSI sur l'activité chirurgicale francilienne (Deraedt et al., 2000). *PMSI Flux* propose un traitement des données selon les mouvements entre bassins de vie à partir du code postal de résidence des patients pour estimer les périmètres d'attraction des établissements par pôle d'activité. Enfin, *NESTOR* est "un outil dédié à l'interrogation des résumés standardisés PMSI MCO et SSR. Initialement conçu dans un objectif d'amélioration de la qualité des données, il permet de mettre en œuvre des procédures de contrôle de la cohérence du codage des résumés." ([http://dime.ap-hop-paris.fr/pages/nelstor/presentation\\_nelstor.htm](http://dime.ap-hop-paris.fr/pages/nelstor/presentation_nelstor.htm))

A partir du cas du département des Hauts de Seine, un mémoire récent d'un Médecin Inspecteur de Santé Publique (Creusvaux, 2002) traite de la contribution du PMSI dans l'organisation locale de l'offre de soins en concluant que celle-ci « doit induire des changements organisationnels et peut être structurels pour exploiter au mieux l'information recueillie ».

Globalement, au terme d'une analyse fouillée du PMSI qui distingue 4 phases dans son histoire (1982-1986: premiers pas; 1987-1989: consolidation-dissémination; 1989-1991: institutionnalisation douce; 1991-...: vers le financement), deux experts concluent que « **le succès partiel, à mettre à son crédit, est d'avoir été l'instrument, en France, du statut nouveau acquis par l'information médicale, et ce, de façon irréversible** ». (Naiditch & de Pourville, 2000).

### 2.1.2. la SAE2000 est conçue comme un outil de pilotage

La **Statistique Annuelle des Etablissements (SAE)** a constitué au fil des années un outil pour collecter des informations sur les effectifs et l'infrastructure des établissements de soins. Le recueil des informations se faisait par la voie d'un questionnaire sur papier. Le traitement des données était effectué *centralement sans retour d'informations* vers les collecteurs. Dès 1999, à l'initiative de la DREES, une refonte a été engagée. En effet, le dispositif originel a été réévalué en plusieurs points (Bousquet et al, 2001) qui ont été repris ultérieurement (Cour des Comptes, 2002). D'où l'élaboration d'un questionnaire révisé pour une « **nouvelle génération de la SAE** », ou SAE2000 dont les objectifs sont précisés en Annexe B. Globalement, le choix a été de positionner la SAE2000, comme **complémentaire au PMSI** (Baubeau et al., 2002), d'une part pour la productivité des établissements et les domaines mal couverts par celui-ci (urgences, réanimation, plateau technique), et d'autre part comme *base de toutes les autorisations d'activité de soins* (dossiers CNOSS et CROSS). **La nouvelle SAE a donc été conçue comme un outil de pilotage** (entretien avec D.Baubeau, 2003). Parallèlement, par un retour d'informations vers les établissements, il s'agit en substance à terme de favoriser la transparence et la motivation à contribuer à la collecte des informations. Le nouveau dispositif, lancé avec l'exercice 2000, commence progressivement à produire ses effets, à travers des travaux de planification hospitalière (Blanco, 2000 ; Desgeorges et al., 1999) et des publications.

" *La publication de données issues des bases, notamment SAE, PMSI, est une avancée très importante, dont l'ARHIF est très satisfaite. D'autres partenaires, de l'Assurance-Maladie (CRAMIF), des services déconcentrés de l'Etat (DDASS) peuvent avoir accès à ces données. Cette démarche a d'ores et déjà un impact sur la qualité des données, leur fiabilité, leur pertinence. Ainsi la préparation des dossiers SROS, des Contrats d'Objectifs et de Moyens (COM) s'en trouve nettement améliorée. Il s'agit de la constitution d'un véritable boîte à outils pour le suivi au long cours des établissements*». (Mme D. Moulin, ARHIF, 2003)

Selon les résultats provisoires de l'enquête pour le 1<sup>er</sup> trimestre 2002, le calage sera effectué avec la nouvelle base SAE, car "(son) *exhaustivité garantit une observation plus fiable et plus précise de l'activité des établissements de santé*." (Trigano, 2003). Ce souhait est à rapprocher de celui des inspecteurs sanitaires pour la promotion de la qualité (Tronche, 2000; Bontemps, 1999). Pour bien des décideurs hospitaliers, le couple PMSI-SAE2000 devrait donc en se perfectionnant former un socle pour le **pilotage de la régulation hospitalière** (Mathy, 2000; Lenay, 2000).

Enfin, la publication vers le grand public, « sauvage », de palmarès présentés comme le reflet des performances des établissements (Vincent et al, 2003; Vincent et al., 2002; Science & Avenir, 1998) est un autre aspect, méthodologiquement plus discutable, de l'usage de ces données: des dispositions législatives visent à le maîtriser (loi 99-641 du 27/07/1999).

### 2.1.3. L'Observation Régionale du Médicament Hospitalier

#### - L'initiative coopérative de l'ARH en Ile-de-France:

L'effort d'Observation Régionale du Médicament Hospitalier s'inscrit dans le sens des dispositions réglementaires figurant d'une part dans la loi de financement de la Sécurité Sociale 2002 (*"des réunions régionales sur le médicament seront organisées"*), d'autre part, de la circulaire DHOS-O-F2/DSS-1A-609/2002 du 19 décembre 2002 (attention portée aux molécules coûteuses, intérêt de moyens et procédures au niveau régional: *"mise en place d'observatoire, coordination des professionnels, suivi des patients."*). Le suivi de ce dossier a donc figuré aux programmes de travail de l'ARHIF dès le 4<sup>ème</sup> trimestre de l'an 2000, sous l'impulsion de son directeur. Après une période de préparation, la décision a été prise en 2001 d'avancer vers un Observatoire Régional (ORMH) selon une démarche coopérative entre tous les partenaires, notamment CRAMIF, SMAMIF, établissements hospitaliers de l'Assistance Publique hôpitaux de Paris, établissements publics hors AP, établissements privés. Madame Dominique Moulin, chargée de mission à l'ARHIF, appuie ces orientations et sollicite également des structures spécialisées dans l'élaboration de normes d'échanges de données (EDI-Santé, AFNOR, GMSIH, etc.) pour proposer des spécifications accessibles aux pharmacies hospitalières. Ces étapes préparent un passage en phase opérationnelle de l'ORMH Ile-de-France. Les précisions techniques de ce projet figurent en Annexe C.

#### - le rapport « Médicament à l'Hôpital » (juin 2003)

Pour mieux situer le projet d'ORMH cité plus haut, le **rapport « Le Médicament à l'Hôpital »** (commandé par le Ministre de la Santé, rédigé par une mission avec l'IGAS, publié le 12 juin 2003) est tout à fait actuel. En effet, il observe d'emblée une *« prise de conscience hétérogène des ARH du sujet. Ainsi, parmi les ARH (IGAS, 2003),*

*- " une ne souhaite pas s'immiscer dans un domaine qui est de la compétence des établissements;*

*- 2 ont installé des Comités sur l'innovation (Bourgogne, Franche-Comté);*

*- 3 ont réuni des groupes de travail (Basse-Normandie, Lorraine, Bourgogne);*

*- 1 a suscité la création de pharmaciens hospitaliers dans le cadre de COM;*

*- 1 participe à un véritable Comité Régional du médicament (Centre);*

*- enfin, 4 animent une structure de type Observatoire, dont 1 est opérationnel (PACA), 3 autres en démarrage (Ile-de-France, Bretagne, Pays de Loire)».*

L'activité du *Comité Régional du Médicament et des Dispositifs Médicaments de la région Centre*; créé en mars 1999, fait l'objet d'une mention particulière:

- son organisation impliquant l'ARH et 150 professionnels volontaires, en 8 commissions par thème (*Anticancéreux, Douleur, Qualité du circuit du médicament, etc.*), une cellule de coordination, un bureau permanent;

- sa production: une cinquantaine de fiches de bon usage, ou de bonne pratique; une série d'enquêtes sur les besoins des établissements; un suivi des consommations associé aux données d'activité (PMSI, SAE, Assurance maladie);

- l'aide à la décision de l'ARH pour la répartition du financement de l'innovation.

Le champ des observations menées est hétérogène: parfois ciblé sur l'innovation ou les dispositifs médicaux, plus rarement tourné vers l'ensemble des classes thérapeutiques. Sous cette question, se profile celle des objectifs stratégiques d'un observatoire régional du médicament hospitalier:

- s'agit-il d'un système d'alerte sur la consommation de médicaments les plus coûteux, parce que ceux-ci seraient la source la plus maîtrisable d'économies ? Cependant, se pose la question de l'évolution de leur panier dans le temps.

- si la comparaison des dépenses pharmaceutiques entre établissements est un objectif de l'observatoire, comment mettre en relation le "case-mix" des établissements et les consommations médicamenteuses ? Y aurait il un besoin de consolidation avec des données médicalisées, dont certaines données PMSI ?

Concernant le cas bien particulier de la région Ile-de-France, sa taille, l'hétérogénéité des établissements, la spécialisation de beaucoup, l'hétérogénéité des systèmes d'information des pharmacies freinent l'installation d'un Observatoire.

Ces observations très actuelles et les recommandations du Rapport cité (cf. Annexe C) soulignent encore la place significative du système d'information dans un domaine aussi stratégique pour les établissements.

#### **2.1.4. Le répertoire *FINESS*, ses limites et le projet de sa refonte**

Répertoire National des Etablissements Sanitaires et Sociaux, *FINESS* (Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux), créé en 1979, vise à réaliser l'inventaire permanent des équipements du domaine sanitaire et social. Son champ recouvre théoriquement tous les établissements sanitaires, sociaux, médico-sociaux et de formation des personnels qui relèvent de la santé et de l'action sociale (Vaslin & Covo, 1997). A partir de ce répertoire, d'autres outils à la décision en planification sanitaire, ont été élaborés pour le compléter: Carte, GIPA (Gestion Automatisée des Procédures d'Autorisation).

Cependant, conscientes des limites atteintes par *FINESS*, la DREES et l'INSEE ont suggéré au Ministère de commander une étude de faisabilité d'un nouveau répertoire. Le rapport de cette étude décrit les limites de plus en plus flagrantes du répertoire sous sa forme actuelle, notamment quant à son manque d'exhaustivité, aux confusions entre entité juridique et établissement, de sa dérive par rapport aux données disponibles sur les entreprises du secteur via l'INSEE. Les recommandations étayent la perspective d'une refonte de *FINESS* en un nouveau répertoire qui serait alors associé au répertoire

SIRENE3, fichier produit par l'INSEE. Sans intervenir sur le fond de cette recommandation, il est pertinent de souligner les étapes de la démarche issue d'une étude de faisabilité:

- a) constat des limites du répertoire vis-à-vis des besoins actuels: illustrées spécialement par la confusion d'entités distinctes au sein du même fichier;
- b) anticipation de nouveaux besoins des utilisateurs/clients, qui vont rendre l'architecture du répertoire actuel plus vite obsolète. Ceci peut être considéré comme une expression potentielle de facteurs technologiques de résistance ;
- c) potentielle convergence entre les besoins des administrations de l'Etat (Ministère, DREES, INSEE) et celle de l'Assurance-maladie (représentée par la CNAMTS), notamment à l'occasion de la mise en place de SIRENE3;
- d) définition d'une échéance temporelle pour la refonte de FINESS.

Ce cas semble particulièrement intéressant, car il permet en outre:

- de mesurer l'impact de l'évolution des besoins d'administration, en imbrication avec celle des technologies de l'information (interaction offre/demande);
- d'illustrer le mouvement des technologies en réponse à de nouveaux besoins: pour mesurer la vitesse de ce mouvement, il n'est que de se référer à un bilan déjà critique de FINESS (et ADELI) publié en 1990 (Burdin, 1990).

Ainsi, seule une nouvelle définition des variables du répertoire permettra d'accroître la fiabilité des études, notamment pour caractériser précisément des activités de nature distincte au sein d'une même entité juridique (par exemple, une maison pour personnes d'âgées dans un ensemble de soins de Médecine de court séjour).

- et de souligner la nécessité d'une convergence entre les acteurs institutionnels : cette convergence autorisera une harmonisation des échanges et peut favoriser des synergies voire des économies d'échelle.

### **2.1.5. Le Système de Base de Données Orienté-Objet à travers l'exemple de « *Business Objects* »**

#### **- *Qu'est-ce-que Business Objects (BO) ?***

Le logiciel BO (actuellement à sa version 6, et auquel s'ajoute sa suite) est défini couramment comme un outil de restitution d'informations fondé sur la gestion de **Bases de Données Orientées Objet**. BO met à la disposition d'utilisateurs dans un métier donné, une structure d'accueil pour produire des états à partir d'une liste de critères de recherche. Par conséquent, ce logiciel permet d'effectuer des requêtes, d'éditer des rapports et des résultats d'analyse issus d'une base de données (Martins, 2001). A cette fin, il autorise l'accès aux données, structurées dans des bases, directement à partir d'un micro-ordinateur (appelé "*poste-client*"), relié à un serveur. Caractéristique importante, l'accès aux données est possible à travers un langage

couramment employé dans l'environnement professionnel des utilisateurs, proche de leur "langage métier": il ne nécessite pas l'apprentissage à un langage de requête pour bases de données, tel que SQL (Standard Query Language), un standard pour les informaticiens. En fait, l'outil BO joue le rôle d'une interface transparente entre la demande de l'utilisateur (qui a défini ses univers à partir de son propre lexique) et une requête SQL qui va "attaquer" une base de données: ce qui limite au minimum les connaissances requises de l'utilisateur en matière de structure de base de données. Les utilisations de BO se font sur le mode "connecté", à savoir un mode de travail lié à un environnement réseau, associé à des référentiels installés par l'administrateur du réseau.

Une définition des concepts propres à BO (univers, classe, objet, etc.) figure en Annexe E. Récemment, un outil dérivé de BO, baptisé "**Webintelligence**" (ou "**Webbi**") a été développé: il propose une bibliothèque pré-définie de requêtes, qui peuvent être exécutées à distance via un serveur et un protocole Web à partir d'une application légère (Renault & Desegaulx, 2002).

#### **- Quel usage de BO dans les systèmes d'information de l'administration ?**

En interrogeant plusieurs utilisateurs finaux potentiels de BO (chargés d'étude, inspecteurs, techniciennes), un décalage semble manifeste entre le potentiel de l'outil pour extraire des données et mettre en forme des résultats, d'une part, et son degré d'intégration dans l'administration au quotidien. Selon les experts de SINTEL, environ 4000 licences BO sont disponibles: une faible proportion font l'objet d'un usage régulier. Parmi ces derniers, les plus motivés semblent les personnels en charge de l'administration de fichiers de professionnels (en particulier, ADELI, répertoire d'ensemble des professionnels de santé dont l'exercice est réglementé par le Code de la Santé Publique), de la comptabilité (GLB), du contrôle de gestion.

#### **2.1.6. L'instauration de la *Classification Commune des Actes Médicaux* devrait instaurer une saisie décentralisée du PMSI**

Comme on sait, la saisie des données du PMSI, notamment en Médecine-Chirurgie-Obstétrique, fait appel à la collaboration des secrétaires médicales, des infirmier(e)s, des cadres de soins. Il n'est pas rare aussi que l'entrée de données médicales leur soit déléguée par des praticiens surchargés. Faisant suite au Catalogue des Actes Médicaux (CdAM) devenu manifestement obsolète, l'introduction de la nouvelle **Classification Commune des Actes Médicaux (CCAM)**, annoncée au 01/01/2004, d'abord pour les investigations complémentaires, modifiera ce partage du travail du fait d'une saisie « décentralisée ». En effet, les libellés de la CCAM sont classés dans des subdivisions selon des principes rigoureux. Ainsi qu'elle est présentée à l'annexe F, la nouvelle classification a recours à des centaines de catégories diagnostiques et plusieurs

dimensions de classement. Elle vise donc explicitement à obtenir une saisie directe, « décentralisée » par les praticiens, aidés nécessairement par des logiciels, compte tenu de la complexité des calculs. Si on ajoute à la formation à ce nouvel outil, le contexte du passage à la tarification à l'activité qui pourrait à terme lui faire jouer un rôle fonctionnel significatif, ceci indique à quel point le passage à la CCAM exigera une mutation culturelle, notamment des professionnels de santé.

### **2.1.7. Le projet SCORE-SANTE**

Le "Site commun d'observation régionale en santé", ou **SCORE-santé**, a été initié en 1997 sous l'égide d'un partenariat associant le Ministère de la Santé (DGS, DREES, DAGPB-SINTEL), la CNAMTS, la FNORS, l'INSERM, l'InVS, la CCMSA et la CANAM. Il s'agit d'un projet de site unique regroupant les données recueillies par les divers acteurs sanitaires et sociaux. L'objectif affiché était de « **mettre à la disposition des décideurs, des professionnels de santé et du public, des informations fiables, homogènes et comparables sur l'état de santé de l'ensemble de nos concitoyens** », tout en s'inscrivant dans le système d'information de la DGS. Le site est organisé selon 3 niveaux dont la description détaillée figure en annexe G.

Le choix des indicateurs s'appuie sur le réseau des ORS et des experts, pour assurer à la fois une cohérence nationale et une validation des informations dans les régions. SCORE-Santé ambitionne de devenir un outil adapté au caractère évolutif des données. Le financement du site était initialement prévu via un partenariat associant le Ministère et la CNAMTS. Le degré d'engagement budgétaire respectif de l'un des partenaires au cours du temps semble avoir conditionné celui de l'autre. De ce fait, certains développements ont été retardés.

### **2.1.8. Le projet PARHTAGE**

En dehors de l'avancée d'initiatives déjà évoquées, notamment en Région Ile-de-France, l'instauration d'un système d'information commun à l'Etat et à l'Assurance-Maladie à l'échelle des 26 régions (Annexe H) est un projet dont la durée de gestation a pu atteindre une dizaine d'années. Comme l'a rappelé la Cour des Comptes dans ses Rapports annuels 2000 et 2002 sur la Sécurité Sociale (Cour des Comptes, 2000; Cour des Comptes, 2002), la décision initiale figure dans la loi du 31 juillet 1991. « *Mais ce n'est qu'en octobre 1997 qu'a véritablement été lancée la réflexion sur ce projet, en réponse au besoin exprimé par les ARH nouvellement créées de pouvoir croiser les données de différentes sources. La réalisation d'analyses médico-économiques approfondies pour la signature des contrats d'objectifs et de moyens avec les établissements de santé a renforcé la nécessité pour les agences des disposer en routine d'indicateurs variés et fiables permettant d'effectuer des comparaisons, dans la logique de l'analyse de gestion hospitalière nationale déjà réalisée*

*et publiée sur Internet par la DHOS à partir des données issues du PMSI et de la SAE. »* (Cour des Comptes, 2002). Selon ce dernier Rapport, les retards dans le développement de PARHTAGE, trouveraient leur source, d'une part, dans « *la volonté de concilier les exigences d'utilisateurs multiples, d'autre part dans des "difficultés techniques"*. En effet, chaque ARH, ou presque, avait créé un site Internet dont les fonctionnalités découlaient de ses propres besoins. A titre d'exemple, le site <http://www.arh-besancon.sante.gouv.fr> (ARH Franche-comté) illustre l'alimentation indépendante du contenu du site d'une ARH, avant la mise en route de PARHTAGE. Le projet PARHTAGE vise à inclure de telles fonctions tout en les dépassant par l'accès aux bases de données nationales. Ce développement fédérateur va sans doute au-delà des ressources de certaines agences régionales. Cependant, la migration des fichiers existants vers PARHTAGE demande un effort conjoncturel à certaines ARH. A court terme l'aspect technique progresse avec l'hébergement du portail par l'ATIH nouvellement créée (décret 2000-1282 du 26/11/2000), le trafic sur les sites régionaux est encore hétérogène, fonction d'efforts de pédagogie et de la mobilisation des utilisateurs finaux. Parmi les sites les plus actifs (avec l'Alsace) le site de l'ARHIF reflète fidèlement dans son contenu l'activité autour de l'ARH et de la CRAMIF: lettres ARH-Infos, organisation, programmes de travail, supports de réunions publiés dans les jours qui suivent, documentation, annonces d'actualités, etc. La montée en puissance vers la phase d'interconnexion de bases verra le jour avec la version 3.

### **2.1.9. Sécurité sanitaire des personnes âgées: réflexion sur l'information et l'alerte.**

Le diagnostic de l'épidémie de surmortalité liée à la canicule d'août 2003 s'est établi dans un contexte critique. Cependant, le consensus a été quasiment général pour mettre au centre de l'analyse rétrospective la question des systèmes de veille, d'alerte, d'information. Avec un premier recul, deux types de questions nous semblent pouvoir être identifiées :

- comment constituer ou perfectionner des systèmes d'information qui repèrent les signaux pertinents et annonciateurs de tels phénomènes ;
- comment assurer qu'une alerte sur la base d'un faisceau de signaux se traduise par une mobilisation adéquate des professionnels.

Deux missions, à la demande du ministre de la Santé, ont traité notamment de ces questions et produit un rapport (Annexe J). Chacune, selon sa perspective, a émis des propositions pour développer des outils d'information réactifs, fiables, spécifiques.

Pour la ***Mission d'expertise et d'évaluation du système de santé pendant la canicule***, les recommandations « recherche » et « système d'alerte et d'information » sont ainsi résumées :

*« S'agissant de la recherche, des enquêtes épidémiologiques sont nécessaires pour décrire le phénomène, préciser les facteurs de risque et en tirer des leçons de prévention. Il faut que l'InVS se réorganise, pour développer, à côté de ses systèmes sophistiqués, un système simple et robuste d'alerte basé sur l'activité des services d'urgence et les services météorologiques et qu'il mette en oeuvre une véritable*

*démarche de veille scientifique, suivant des préconisations qui pourraient être demandées à l'Académie des sciences. Par ailleurs, il convient de réformer le système d'information sur les décès».*

D'autre part, le **rapport d'étape (1/3) : Surmortalité liée à la canicule d'août 2003** des épidémiologistes s'appuie sur la notion d' «anticipation à trois échelles de temps distinctes :

- à très court terme, avec la nécessité de mettre en place des dispositifs d'alerte capables d'informer en temps réel de la survenue d'une élévation anormale des appels aux services d'urgence et de la mortalité,
- à court terme, avec la nécessité de mettre en place un dispositif d'alerte fondé sur les prévisions météorologiques et permettant donc d'anticiper de plusieurs jours la survenue d'un risque de surmortalité lié à la survenue d'une vague de chaleur,
- à moyen et long terme avec la mise en place d'un système visant à identifier les dangers pour la santé et la sécurité et à en préciser les contours (nature, existence actuelle ou prévisible, probabilité de survenue, ampleur des effets néfastes possibles).

La mise en place d'une combinaison efficace de ces trois échelles d'anticipation est un objectif de santé publique d'une importance majeure (. . .).

« *Concernant les risques de décès liés aux vagues de chaleur* : Les risques pour la santé et la sécurité liés à l'exposition de la population aux vagues de chaleur font intervenir de nombreux facteurs, (..) notamment les données climatologiques générales, l'existence éventuelle d'une pollution atmosphérique, les caractéristiques du micro-environnement urbain et celles des lieux de vie, l'environnement économique et social des personnes, leur état de santé et les modalités de leur prise en charge médicale, leur environnement médico-social, la capacité de réponse et de prise en charge des systèmes d'intervention en urgence (..). »

« *Concernant le recueil des informations sur les décès à des fins de recherche, de surveillance et d'alerte* : Le recueil des informations sur les décès est réalisé selon une filière complexe qui assure l'exhaustivité, la qualité et la confidentialité des informations recueillies. Le codage des causes médicales est un travail long réalisé par des codeurs hautement spécialisés.

- Un système de déclaration électronique des décès permettrait de s'orienter vers un système d'alerte permettant d'évaluer en temps réel le nombre de décès. Il est cependant d'une importance majeure que le développement d'un système d'alerte reste compatible avec la production de données de qualité sur les causes médicales de décès aux fins même de l'alerte, de la surveillance et de la recherche qu'il s'agit de renforcer».

La convergence des recommandations sur la fluidité de l'information et l'adaptation de l'alerte est à souligner, tandis que d'autres propositions orientées vers l'action les complètent (programme d'action «chaleur», adaptation des «plans blancs»). Les propriétés de robustesse, fiabilité, simplicité, des circuits d'information sont recherchées, dont celui des certificats de décès, qui pourraient ne plus être traités par les services déconcentrés.

## **2.2. QUELQUES GRANDS FACTEURS DE RESISTANCE**

Les illustrations précédentes nous ont mis sur la voie de facteurs de résistance. Parmi d'autres, 3 types de facteurs sont évoqués ici, en gardant à l'esprit qu'ils peuvent se combiner à des degrés divers dans une expérience donnée.

### **2.2.1. Facteurs « technologiques »**

Facteurs « technologiques » peut s'entendre ici au sens large, à savoir non seulement, selon la dichotomie classique en informatique, technologies « matérielles » (« hardware ») vs. « logicielles » (« softwares »), mais encore à l'intérieur des logiciels, sous l'angle d'une technologie des concepts et des langages informatiques. Par exemple, il peut s'agir :

- d'un disque dur obsolète du fait d'une vitesse d'accès trop lente ;
- d'une application d'échange de données dépassée par l'arrivée d'un nouveau système d'exploitation (Windows à la place de DOS) ;
- d'une base de données supplantée par l'entrée en lice d'un nouveau concept de base de données relationnelle,
- ou d'une combinaison des phénomènes précédents...

#### **2.2.1.1. Technologies matérielles**

Ainsi, dans ce domaine, ces facteurs technologiques peuvent être observées à travers les modalités suivantes :

- les regroupements de fournisseurs de logiciels, la prédominance d'un système de messagerie ou de gestion de serveurs conduisent parfois à des goulots d'étranglement, à des compatibilités délicates entre systèmes. On peut en rapprocher l'impact sur le trafic dans un environnement "réseau" qui est loin d'autoriser des flux de haut débit, malgré les efforts de SINTEL. Alors un dilemme peut poindre: accepter un ralentissement des systèmes d'information avec un impact coûteux sur la gestion d'unités de soins, ou bien procéder à des investissements, probablement inéluctables à terme ?
- certaines institutions génèrent, par leur taille et leur fonction, des volumes de données substantiels, voire à la longue "pharaoniques", sans programme de gestion à long terme: doivent-elles régulièrement envisager, dès leur schémas directeurs, la possibilité de passerelles entre leurs "entrepôts de données"; ou bien s'en remettre à l'opportunité ou à la nécessité du moment ?

#### **2.2.1.2. Technologies logicielles**

Le domaine des logiciels se caractérise par une évolution accélérée qui fabrique de l'obsolescence. Ce phénomène s'exprime de multiples manières, notamment :

- réduction de la compatibilité avec les environnements les plus actuels (« state-of-the-art ») : des choix stratégiques sont parfois incontournables, au risque de ne plus pouvoir assurer le

développement nécessaire à l'efficacité d'un système d'information d'ici quelques années. Cette question renvoie à ***l'interopérabilité***<sup>5</sup> traitée notamment par le GMSIH ([www.gmsih.fr/fr/evenements\\_pdf/JATICA27-11-02.pdf](http://www.gmsih.fr/fr/evenements_pdf/JATICA27-11-02.pdf)). Comme en témoigne l'expérience de ***FINESS***, une étude préalable est un levier pour dépasser ce frein potentiel.

- des questions et des objectifs nouveaux peuvent conduire à écarter, dès le stade de l'étude pilote, des concepts de logiciels déjà anciens : ainsi le souhait de mettre en place des outils conviviaux, paramétrables pour des non experts, a orienté vers le choix de bases de données à objets, tel que ***Business Objects***.

- plus fondamental encore, dépasser une saisie en routine sur papier pour une saisie numérisée (quelle soit sur poste fixe ou sur réseau via formulaire Web) représente la levée d'un frein important. Les retombées sur le rythme de collecte, d'analyse et de traitement des données sont habituellement significatives.

Ces questions sont souvent traitées au cas par cas. Les décisions correspondantes font appel à une série de critères, notamment politiques et budgétaires (ratio avantages/coûts supplémentaires). Il est peu discutable qu'une analyse en profondeur des besoins de l'administration et des choix cohérents d'architecture contribueront à une décision valide et efficiente sur le long terme.

## **2.2.2. Facteurs culturels**

Certains facteurs culturels sous-tendent ces déficits de l'usage d'outils techniquement validés.

### **2.2.2.1. un éclatement conceptuel dans le domaine de la Santé**

*« Il n'existe pas d'autre domaine d'observation où s'exprime autant d'éclatement que dans le domaine de la Santé »* souligne Gérard BADEYAN, statisticien, administrateur de l'INSEE, chargé de mission au HCSP. *« Cette tendance centripète est manifeste notamment quant à la dispersion des outils de mesure ou d'évaluation (chaque équipe, chaque expert semble vouloir se doter d'outils "maison"). Elle s'exprime également ailleurs en Europe dans cette branche.»*

*« Cette situation, qui a pu parfois être source de foisonnement, montre actuellement ses limites, dans une perspective, inéluctable à terme, d'établissement de normes européennes. Elle reflète l'émiettement propre à la nature du champ étudié: ainsi,*

---

<sup>5</sup> ***interopérabilité*** : « Aptitude que possèdent des ensembles informatiques hétérogènes de fonctionner conjointement et de donner accès à leurs ressources de façon réciproque ». (Office de la langue française, 2003). Elle implique qu'un programme tournant sur un système ouvert fonctionnera également sur un autre système. L'une des conditions fondamentales permettant la communication entre ordinateurs est l'utilisation de langages et de protocoles communs. L'interopérabilité a donc besoin de plus qu'une bonne connectivité technique puisqu'elle nécessite l'utilisation d'éléments comme des interfaces de programmation et des formats de données standardisés.

*particulièrement aux frontières du social et du sanitaire, où un quasi-consensus s'établit pour proposer des observations coordonnées".*

Cependant, contrastant avec cet état de fait, l'organisation des statisticiens de l'administration publique forme un corps unique, issu fréquemment de l'INSEE, ce qui est une source légitime d'homogénéité."

#### **2.2.2.2. un déficit de formation aux outils numériques**

Malgré des efforts d'infrastructure (projet Bureautique Infrastructure Messagerie Stockage: (BIMS): migration vers des serveurs Windows2000, messageries individualisées Outlook, renouvellement du parc des micro-ordinateurs), des programmes de formation continue, l'usage quotidien des logiciels par les professionnels non spécialisés en informatique semble se limiter à la messagerie et à la bureautique, comme le montrent des éléments d'enquête auprès de médecins-inspecteurs (voir questionnaire en annexe). La phase opérationnelle du site *PARHTAGE* devrait contribuer à faire partager le recours à ce type d'outils pour échanger et valoriser le travail des services déconcentrés (cf. Eder, 2000). La formation à des logiciels tels que *BO*, *SAE*, *FluxPMSI*, etc., orientée selon les tâches de chacun, paraît une étape encore nécessaire pour garantir une compétence technique à des utilisateurs. Dans le même sens, Madame le Docteur Dominique BAUBEAU, chargée de mission à la DREES, souligne le bouleversement culturel qui devrait accompagner la véritable assimilation de nouveaux outils de pilotage (type *SAE2000*) par les professionnels. Cette observation semble encore plus pertinente quant à la mise en œuvre de la Classification, qui marquera un changement profond de nature et de mode de codage. Partant, la perspective temporelle (10 ans...) et les moyens humains d'expertise devraient être en phase avec l'ampleur du changement.

#### **2.2.2.3. un déficit d'acculturation à de nouveaux modes opératoires**

Au-delà de l'aspect purement technique de l'accès aux outils numériques, la question de l'appropriation de nouveaux modes de travail ne peut être éludée ici. Deux rapports commandés par le Commissariat Général du Plan, intitulés « **Le Travail dans 20 ans** » (Commissariat Général du Plan et Boissonnat, 1995) puis « **Santé 2010** » (Groupe de travail Prospective, 2000) évoquaient déjà des pistes en ce sens:

- « promouvoir les réseaux de coopération de toute nature: de développement des compétences, d'accès à l'innovation, de relations avec les collectivités territoriales, de co-traitance... Les pouvoirs publics ont un rôle à jouer pour faciliter ces partenariats, pour appuyer la construction d'une offre organisée de nouvelles activités, pour contribuer à des services d'initiative locale; et avant tout pour rendre plus aisée la création d'entreprises nouvelles.»
- «construire les compétences tout au long de la vie (...). préparer chacun à mobiliser les différentes formes de son savoir dans des situations variées, changeantes, souvent neuves (...). Au-delà de l'action irremplaçable de

l'école, ce sont tous les temps et tous les modes de construction des compétences qu' il est proposé de reconnaître et de développer. »

A mi-parcours de l'horizon choisi par ce document, il est à observer que les nouveaux systèmes d'information qui ont émergé depuis 1995 contribuent à répondre aux nouveaux besoins. Les nouvelles technologies de l'information pourraient être un "chaînon manquant" dans cette vision prospective du travail. Certaines propositions du rapport adopté par le Conseil Economique et Social en avril 2002 (Gros, 2002) vont dans ce sens. De même, les recommandations du rapport « **L'Hyper République - Bâtir l'administration en réseau autour du citoyen** » (de la Coste, 2003- voir Annexe M), remis à Monsieur Henri Plagnol, secrétaire d'Etat à la Réforme de l'Etat, pourraient, si elles étaient suivies, avoir un impact sur la culture de l'administration et ses relations avec les usagers.

### **2.2.3. Facteurs institutionnels**

Plusieurs composantes institutionnelles peuvent être repérées:

#### **2.2.3.1. L'enjeu institutionnel d'un accès rapide à l'information**

Selon Blum (in Noury, 2000), le PMSI partage avec la plupart des Systèmes d'Information deux caractéristiques essentielles: **spécificité, instabilité.**

« De pertinents, ils (les systèmes d'information) deviennent performants, en ce sens qu'ils facilitent l'accumulation d'une information de qualité. Ils suscitent une double convoitise : celle qui consiste à vouloir les détourner de leur objet pour les exploiter dans un sens nouveau, qui s'avérera tôt ou tard en contradiction avec certains de ses principes fondateurs. et celle qui consiste à vouloir les compléter par des informations nouvelles, excroissances parasites (...). Ces deux tendances, illustrations inattendues de la technique du bernard-l'ermite, plus prompt à parasiter qu'à construire, aboutissent à moyen terme à remettre en cause, par petites parcelles, le système d'information initial, lui retirant rapidement sa pertinence d'origine, induisant de nouvelles retouches ultérieures, accélérant progressivement sa refonte perpétuelle et donc son instabilité.». Le même auteur, qui a contribué aux premiers pas du PMSI, souligne « une particularité du monde de l'hospitalisation, public ou privé: la partition du pouvoir qui ne correspond pas à la traditionnelle pyramide hiérarchique : (..) il est utile de rappeler, s'agissant de partage d'information et de communication d'éléments qui fondent parfois les pouvoirs des uns et des autres,. que cette communication ne va pas de soi.»

Cette approche peut être reliée à une analyse développée par un sociologue critique des nouveaux médias. Ainsi, Wolton admet d'abord que « le courrier électronique et les fonctions annexes de traitement de texte sont les applications les plus séduisantes (...).Pour l'accès aux bases de données, le progrès est réel. Accéder, trier, circuler soi-même et se faire sa propre information permet l'ouverture à des « réservoirs » de connaissance, totalement imprévus. (...). La limite ici est la compétence. L'accès à 'toute

l'information' ne remplace pas la compétence préalable pour savoir quelle information demander et quel usage en faire. L'accès direct ne supprime pas la hiérarchie du savoir et des connaissances. Et il y a quelque forfanterie à croire que l'on peut se cultiver seul pour peu que l'on ait accès aux réseaux(...). Un autre aspect positif concerne le fait que les nouvelles techniques satisfont à un besoin d'agir. C'est le 'do it yourself' que l'on retrouve dans toutes les sphères de la vie pratique. Ce besoin d'agir et cette capacité d'interaction qui caractérisent les individus de la société moderne trouvent là un terrain d'autant plus valorisant qu'il concerne le savoir, la documentation et la connaissance. Plus encore, les nouveaux médias encouragent la capacité de création. Il y a en effet un imaginaire, et une création culturelle liée au Net, qui reprend un peu la culture de la BD, les images de la télévision, la vitesse, les tags, et s'intéresse à découvrir une autre écriture.» (Wolton, 1999). Cependant, quant aux enjeux de ces techniques, le même auteur met en garde : « 1. les techniques ne suffisant pas à créer de la communication. Bien sûr, transmettre, et de plus en plus vite dans les deux sens, suscite une forme de communication, mais il faut, en plus, un projet et un modèle culturel. Bref, le « multi-branchement » n'est pas à lui seul un projet de communication et beaucoup de transmissions ne font pas forcément beaucoup de communication. 2. ensuite, il faudra ouvrir au plus vite une réflexion sur le type d'information produit par ces systèmes techniques. (...). Certes, l'accès est libre, facile pour qui sait utiliser les systèmes, le problème n'est donc pas l'accès à l'information, mais la capacité à savoir quoi demander(...). Si l'on n'a pas les compétences pour apprendre à apprendre, les systèmes d'informations et de connaissances élèveront autant de murs infranchissables. Surtout qu'on y accède directement sans l'intermédiaire d'un professeur ou d'un documentaliste qui facilitent toujours l'accès à ce que l'on ne connaît pas. (...). Ce n'est pas parce que l'on peut, avec le même terminal, faire du télé-achat et accéder à la Bibliothèque Nationale de France que les compétences demandées à l'usager sont équivalentes». (Wolton, 1999).

D'un tout autre point de vue, «pragmatique», des experts anglo-saxons décrivent les stratégies de l'administration dans l'univers de l'« e-business » et de l'« e-governance » (Holmes, 2001; Riley & W'O Okot-Uma, 2001).

### **2.2.3.2. la multiplicité des acteurs et leur concours/concurrence**

Plusieurs spécialistes ont noté les effets de la multiplicité des acteurs dans un projet. Ainsi, selon Madame Tallec, les avatars de Score-Santé sont une illustration de l'"ambivalence de l'Etat" quant aux maîtres d'ouvrage de l'observation de l'état de santé: cette attitude, à l'origine d'un désengagement réciproque de l'Etat et de l'Assurance-maladie, rend compte des retards d'investissement. D'autres analystes ont observé certains tiraillements entre ORS et DRASS, consubstantiels au mode de création des ORS et aiguïsés par une faiblesse des équipes statistiques des DRASS. Dernièrement, la

nécessaire continuité d'une politique d'observation est réaffirmée dans le projet de loi de Santé Publique déposé le 21 mai 2003.

Par ailleurs, faisant pendant à ces discontinuités, l'organisation des statisticiens de l'administration publique s'appuie sur un corps unique, ce qui représente une légitime fierté nationale et une colonne vertébrale pour le traitement des informations de l'Etat (renvoyant à l'étymologie du terme "*statistique*").

## 3<sup>ème</sup> PARTIE

### LES ACTEURS-MOTEURS D'UNE COORDINATION DES SYSTEMES D'INFORMATION SANITAIRE

#### 3.1. Les acteurs moteurs de la coordination régionale au niveau territorial

##### 3.1.1. L'Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH)

Madame Dominique MOULIN, chargée de mission à l'Agence Régionale d'Hospitalisation Ile-de France (ARHIF) évoque les leviers dont l'ARHIF dispose pour faire avancer le déploiement des systèmes d'information sanitaires.

*" L'Agence suit de près l'essor des systèmes d'information sur la durée. En même temps, il est essentiel de comprendre que derrière ces outils, ces machines, il y a des femmes et des hommes, dont la culture est train d'évoluer: ceci prend du temps et nécessite un accompagnement en termes de formation, de motivation».*

*" En partant de définitions simples, nous pouvons distinguer les systèmes internes aux hôpitaux, et ceux qui en sortent. Les premiers sont utiles à la détection des incohérences dans les indicateurs de gestion au sein d'un établissement, notamment par des recoupements avec des méthodes de comptabilité analytique. Par exemple, c'est l'objet des techniques de "re-traitements comptables" des données PMSI. Ce sera probablement encore davantage le cas lors de l'application du programme expérimental de Tarification à l'Activité, lancé par le Ministère à partir de 2004. Pour mémoire, soulignons que la Comptabilité Analytique adapté aux Établissements hospitaliers a été publiée... en 1997»*

*« Les systèmes qui sortent des établissements sont des sources de comparaisons et de standardisation entre les établissements, ici à l'échelle de la région, selon différents paramètres (lieu, discipline, case-mix, etc.). Ils constituent des bases de données exploitables par les différents acteurs pour aider à la prise de décision, dans le cadre d'une planification souple, d'une allocation de ressources. L' ARHIF fournit une expertise et propose des recommandations en termes de priorité de développement dans ce domaine. Un projet important est le site PARHTAGE, dont la mise en route était attendue. Il s'agit d'un Intra-Net/ Extra-Net, hébergé depuis le 1<sup>er</sup> trimestre 2003 par l'ATIH.»*

*« Les moteurs en matière de système d'information sont situés dans les administrations de la région, notamment les services spécialisés de la CRAMIF, de la DRASSIF, en, relation avec les DIM des établissements et les DDASS, quand leurs moyens le leur permettent. L'ensemble de ces acteurs se concerte au sein du COTRIM, animé par la DRASS et l'ARH. Pour résumer, il s'agit pour moi d'une question liée à une nouvelle culture de l'information.*

*L'enjeu de cette évolution est notamment le passage d'une information descriptive, généralement "propriétaire" à une information analytique, de plus en plus partagée. Ce passage prend nécessairement du temps, notamment du fait du nombre des acteurs: il est nécessaire de l'envisager pas-à-pas.» (entretien avec Mme D. Moulin, ARHIF, mars 2003).*

### **3.1.2. Les DRASS : contribution des Systèmes d'Information**

A l'entretien avec le docteur Barbier (avril 2003), MIR en fonction, présidente COTRIM Ile-de-France, dans le domaine de l'Information Médicale, nous avons ajouté ci-dessous celui avec le Dr Alain Lopez, directeur de la DRASS Auvergne, car celle-ci est engagée vigoureusement dans une Plate-Forme régionale trans-institutionnelle.

#### **3.1.2.1. Exemple : la DRASS Ile-de-France**

Madame Christine Barbier, MISP, MIR par interim en Ile-de-France, présidente du COTRIM, animatrice du pôle régional Santé de la DRASS d'Ile-de-France (DRASSIF) précise les implications de la volumineuse DRASSIF dans ce domaine :

- « *Le pôle sanitaire de la DRASSIF inclut des cellules PMSI, Etablissements Sanitaires, Réseaux, et l'Inspection Régionale de la Santé qui comprend elle-même: l'administration des personnels, l'hémovigilance, le pôle santé-environnement, la Cellule Inter-Régionale d'Epidémiologie (CIRE). La cellule PMSI gère l'administration des bases PMSI au niveau régional, les relations avec les bases des établissements publics, l'analyse statistique, le calcul régional des points ISA, les re-traitements comptables».*

- « *Concernant les priorités dans ce domaine: durant la période précédente, un effort a été mené pour la mise au point de logiciels d'exploitation visant à la qualité des données PMSI et à les utiliser à des fins de planification. Il s'agit des logiciels PMSI Flux, OAP, NESTOR, développé par un groupe de travail au sein du COTRIM. Ainsi la DRASS a répondu à des demandes de l'ARH: par exemple, définir des indicateurs d'activité en hospitalisation de jour en Chirurgie. Nous avons observé cependant des limites en matière de coordination de la collecte des données.*

*D'autres bases ont bénéficié également de perfectionnements: ainsi, pour la SAE2000, avec Xavier Parayre, statisticien, un retour d'information est mis en place, fondé, d'une part, sur un protocole Internet pour le collecte des données, d'autre part, sur une mise à disposition des données 2000 puis 2001 sous la forme d'un CD-ROM distribué aux établissements. Cette démarche de publication a rompu avec une certaine opacité et pourrait favoriser une dynamique d'échanges à l'échelle de plus de 300 établissements de la région. Parallèlement, des synthèses de résultats sont publiées dans le périodique « STAT'IF » sous la direction de P. Thiery, statisticien régional. Enfin, d'autres chantiers concernent la coordination régionale de FINESS, d'ADELI (répertoire d l'ensemble des professionnels de santé dont l'exercice est réglementé par le Code de la Santé Publique- cf. Ministère, SESI, 1998) , avec un objectif d'éviter les double saisies».*

- « Nos projets se reflètent dans le programme annuel de travail du COTRIM (Comité Technique Régional de l' Information Médicale) où sont représentés l'ARHIF, la CRAMIF, l'URCAM, l'ERSM, les DDASS de la région, la Délégation à l'Information médicale et à l'Epidémiologie (DIME, Pr Eric LEPAGE) de l'AP-HP, des DIM des établissements. Les principaux chapitres du programme de travail du COTRIM 2003 figurent en Annexe I.

Un projet qui m'intéresse concerne la Commission Régionale des Naissances. A partir du SROS Périnatalogie, une base permanente sur les naissances en Ile-de-France se structure, combinant des informations des certificats de santé (issues des PMI, gérées par les Conseils Généraux) et un suivi des grossesses à risque. L'objectif est de définir des indicateurs fiables de l'activité et des besoins en Périnatalité dans la région. Cependant, un premier objectif est le dénombrement des naissances en Ile-de-France, ce qui a posé la question des transferts d'unités et du chaînage des données via NESTOR.

Un autre projet concerne le suivi des toxicomanes, l'élaboration d'un cahier des charges de la fiche patients, pour l'Office Français des Drogues et Toxicomanies (OFDT). Une question est de définir des indicateurs, tels que la date de la première demande de traitement. Un autre point est l'accès aux données, au niveau régional ou national. Il existe enfin plusieurs enquêtes régionales: bilans d'activité des CLIN, mise à disposition de déclinaisons régionales des résultats DREES». (entretien à la DRASSIF, avril 2003).

### 3.1.2.2. Exemple : la DRASS Auvergne

Le Dr Alain Lopez, médecin-psychiatre de formation, spécialiste en planification, est directeur de la DRASS Auvergne depuis plus de 2 ans, après avoir rempli les fonctions de MIR dans plusieurs régions. Il est particulièrement impliqué dans la coordination des systèmes d'information de sa région.

- « La région Auvergne souffre d'indicateurs de santé en retard par rapport à la moyenne des régions métropolitaines, ainsi que d'un enclavement lié à la relative faiblesse des moyens de transport. En matière d'observation sanitaire, la DRASS a souhaité construire une **politique sur le long terme** ; depuis près de 3 ans, elle a pris l'initiative d'associer au sein d'une **Plate-forme d'Observation Sanitaire** des partenaires issus de l'Etat, du Conseil Régional, de l'Assurance-Maladie (CRAM, ERSM), des Associations, dont en particulier l'ORS (Plate-forme, 2003). Cette démarche s'est exprimée à travers une Charte commune à ces acteurs. Parallèlement, un travail commun régulier s'est instauré avec l'ORS, avec la mise au point d'une convention- cadre. Dans cette dynamique, 2 programmes ont été réalisés, la liste de leurs études publiée, un 3<sup>ème</sup> programme a démarré. Chaque programme est décliné par des Fiches «Action», élaborées avec nos partenaires, publiées pour préciser nos objectifs.

- « La DRASS Auvergne ne joue pas seulement un rôle d'administration ou de financeur. Nous disposons d'une équipe statistique capable de traiter des données, de piloter des enquêtes, etc. A ce titre, selon les cas, nous tenons le rôle de maîtrise d'œuvre, définissant

*un cahier des charges pour certains de nos partenaires, mais aussi de maîtrise d'ouvrage, conduisant un projet et le réalisant dans le détail. »*

*- « A mon sens, le moteur principal a été la volonté de la DRASS de lancer une dynamique régionale et de donner toute leur place à nos partenaires. Ce qui implique une transparence et une volonté de dialogue nécessaires à créer un climat de confiance. Je dis volontiers que les données ne sont pas seulement 'à prendre', mais aussi 'à rendre'. Nous essayons de travailler dans cet esprit. »*

*- « La possibilité de retrait de chaque acteur à tout moment pourrait être vue comme un frein. C'est aussi une liberté qui fait partie de la règle du jeu. » (Dr A. Lopez, avril 2003).*

### **3.1.3 Les puissantes bases de données des Caisses Régionales d'Assurance-maladie**

Au cours des années 1990, les Caisses Régionales d'Assurance-maladie ont vu leur place s'accroître. Coordonnant l'activité des Caisses Primaires (CPAM), prenant leur essor vis-à-vis de la Caisse Nationale d'Assurance-maladie, ces Caisses ont affirmé leur autonomie. La constitution des URCAM à la suite des Ordonnances de 1996 a officialisé ce mouvement. L'URCAM Ile-de-France a conduit en partenariat plusieurs études consacrées à la consommation de soins ou médicaments des assurés sociaux ([www.urcamif.fr](http://www.urcamif.fr), 2001).

#### **3.1.3.1 Exemple : la CRAMIF**

La Caisse Régionale d'Ile-de-France joue une partition essentielle dans l'orchestre d'une région au poids sanitaire considérable. Ses effectifs, son expertise et sa contribution aux bases de données sanitaires et aux instances régionales en font un acteur-clé de coordination. La Cellule d'Appui « Statistique et Systèmes d'Information » d'une dizaine de personnes, animée par Pascal Lassalle, est chargée de la maintenance des systèmes d'information en liaison avec la CNAMTS, du développement d'outils d'accès aux bases de données régionales, de l'élaboration et la diffusion de résultats pour l'aide à la décision, vers l'ARH ou vers des services déconcentrés. L'activité de cette Cellule est centrée vers des bases spécifiques, administrées sous UNIX, globalement issues d'autres niveaux de l'Assurance-maladie :

- **SNIR-EP** (Système National Inter-Régimes- Etablissements Privés), colligeant toutes les facturations des établissements privés de la région, transmises des CPAM via la CNAMTS lors d'une mise à jour mensuelle ;

- **SNIR-EMS** (Système National Inter-Régimes- Etablissements Médico-Sociaux), base similaire pour les Etablissements Médico-Sociaux ;

Ces deux bases sont liées au vaste programme **SNIRAM** (Système National Inter-Régimes- Assurance Maladie) dont la mise en place a été annoncée par la loi de financement de la Sécurité Sociale de 1999 (art L.161-28-1 du code de la Sécurité Sociale) et dont la préparation est en cours après avis de la CNIL et des experts.

- **BREX** (Base Régionale Etablissements sous uniX), associant 3 modules : identification des établissements, inventaire des équipements autorisés, tarification. Son champ est celui de tous les établissements sanitaires ou médico-sociaux donnant lieu à une prise en charge par l'Assurance-maladie.

- Statistique Budget global.

D'autres bases, issues d'autres sources, sont employées par la CRAMIF: PMSI, SAE2000, notamment. Pour favoriser l'accès à des données ciblées, la CRAMIF s'est associée à la diffusion ou au développement d'ALADIN\*, gestionnaire de requêtes SQL et de logiciels travaillant des bases raffinées (OAP, FluxPMSI, etc.). La diffusion est très conviviale via le site [www.cramif.fr](http://www.cramif.fr). (entretien avec P. Lassalle). Enfin, la Caisse Régionale a publié en décembre 2001 la 34<sup>e</sup> édition de l'Indicateur Statistique Régional, un vademecum statistique régional, et contribue aux études nationales installées par la CNAMTS depuis 2000 (MEDICAM, BIOLAM,-<http://www.ameli.fr/140/DOC/905/article.html>). A l'inverse, de plus en plus souvent, les données de la CNAMTS, notamment sur la population des assurés sociaux, sont exploitées et publiées sous forme de « Dossiers Etudes & Statistiques » (CNAMTS, 2001).

### **3.1.3.2. Autres Caisses d'Assurance-maladie**

Les autres Caisses représentées à travers l'URCAM, et en particulier celles dites « payeurs au premier franc » qui assurent une fonction d'assurance-maladie obligatoire (dont la Mutualité Sociale Agricole- MSA) sont de plus en plus impliquées dans l'accès aux systèmes d'information, qui passent par des échanges de données, voire des passerelles.

### **3.1.4. Les DDASS : contribution des Systèmes d'Information sanitaire**

Au cœur de l'administration départementale, les Inspecteurs des Affaires Sanitaires et Sociales sont souvent concernés par la contribution des systèmes d'information. Inspectrice des Affaires Sanitaires et Sociales (IASS) depuis 2 ans dans une DDASS de l'Île-de-France, Madame Brunet rappelle ses missions, évoque les forces et les faiblesses de l'usage des systèmes d'information:

- « *Mes missions englobent d'une part le suivi des établissements de santé à tous les niveaux, notamment l'allocation de ressources et le contrôle budgétaire ; d'autre part, la planification de l'offre de soins (SROS Personnes Agées, Psychiatrie). Concernant la Psychiatrie, notre démarche s'inscrit dans une démarche transversale, combinant planification et allocation des ressources.* »

- « *Voici un aperçu des systèmes d'information auxquels nous avons recours à des degrés divers et selon différentes modalités :*

- *les bases PMSI, dont l'accès passe par des logiciels tels que OAP, INDCOM, TABCOM : elles nous servent pour le suivi de l'activité d'établissements, l'analyse des données budgétaires, financières, sociales pour l'élaboration des COM; ces bases sont mises à*

*disposition via le téléchargement sur le site de la DRASS à la suite du travail des statisticiens et informaticiens de la Direction Régionale;*

*- Ces mêmes bases PMSI traitées par le logiciel FLUX PMSI ont servi à la préparation du COM, par exemple dans 2 situations : d'une part, le positionnement du Centre Hospitalier (CH) de Pontoise sur le bassin de vie (« part de marché sur son bassin de vie ») ; d'autre part, le bilan de l'activité médicale au CH de Beaumont ;*

*- la Statistique Annuelle des Etablissements (SAE 2001), mise en relation avec les données de la base PMSI ventilée par GHM, a permis de situer les rapports entre l'activité médicale et les effectifs par secteur sanitaire: cependant, une validation est nécessaire car les données saisies par des personnels dans les établissements ne sont pas toujours en cohérence avec celles émanant des directions financières et des ressources humaines ;*

*- la base FINESS est employée pour vérifier la capacité en lits/places d'un établissement, sous réserve d'une mise à jour récente; à noter, sur ces paramètres, qu'on observe toutefois une redondance vis-à-vis de documents papiers couramment disponibles (rapports d'activité, inventaires) ;*

*- la base SIGMED peut contribuer à des indicateurs (dont nombre d'équivalents temps plein/ service), rapportés à l'activité médicale et cités dans les dossiers de création de postes. Cependant, une de ses limites tient à l'insuffisante exhaustivité dans le recensement de postes d'attachés (vacations) ;*

*- les nouveaux sites atih.org et parhtage (en développement) sont consultés pour suivre les avancées techniques nationales, selon nos possibilités d'accès;*

*- dans une autre registre, l'ANAES fournit des informations structurées, sous la forme de Recommandations, des référentiels et les versions de son Guide d'Accréditation. Ce dernier nous a été très utile pour suivre la procédure d'accréditation menée dans 2 établissements sanitaires du Val d'Oise ;*

*- enfin, l'INSEE et la DREES sont 2 sources essentielles par leurs multiples bases de données nationales, notamment sur les populations et les établissements: en particulier, nous avons eu recours au Recensement National pour des estimations de populations au niveau de la Psychiatrie dans le département (comme on sait, l'accès à ces données est payant au niveau de la commune et du canton..); les informations fournies par la DREES ont régulièrement contribué à notre approche des Urgences, des soins en Psychiatrie, de la conjoncture des établissements.*

*Au total, le potentiel, la variété, la multiplicité des modes d'emploi combinés de ces sources d'information est manifeste.»*

*- « Parmi les points faibles de ces systèmes d'information,*

*- au niveau de la région, on pourrait relever quelques points: retard de certaines mises à jour doù un décalage temporel, manque d'explications sur la définition des variables*

*(manque de glossaire, de mode d'emploi lisible,..), enfin et surtout, faiblesse de systèmes d'information croisés.*

*- au niveau du département, manque de ressources pour l'élaboration d'outils fins fournissant des informations à cette échelle (par exemple, suivi des délibérations, rapports d'activités): de ce fait, beaucoup d'informations restent mal exploitées ».*

*« Concernant leurs points forts, ces systèmes d'information nous permettent des éléments de comparaison fondées sur des données objectives (concernant les activités médicales, les bilans sociaux): ces éléments peuvent servir de base pour la planification, pour des négociations. Il s'agit d'outils pour une expertise qui se construit progressivement à l'échelle régionale. »*

*« - Les outils les plus utilisés à notre niveau sont Flux PMSI, OAP, d'une part, INDCOM et TABCOM d'autre part. Enfin, nous sommes régulièrement sollicités par le traitement régional de données sociales des établissements. »*

*- « Les freins de l'utilisation de ces systèmes d'information au niveau DDASS sont le déficit de connaissance quant à la disponibilité des outils, qu'on peut lier à l'insuffisance d'une formation spécifique: à ce sujet, j'ai reçu en 2 ans 1 journée de formation à la messagerie, aucune journée destinée aux systèmes déjà évoqués.*

*D'autre part, nous ressentons parfois une dépendance vis-à-vis des producteurs de données (CRAMIF et autres grandes institutions) qui doivent répondre d'abord naturellement à leur propre cahier des charges. Enfin, ceci s'exprime dans le sentiment global d'un manque de temps pour tirer bénéfice de l'information potentielle». «Plusieurs facteurs peuvent être des moteurs actuels ou potentiels de l'utilisation des systèmes d'information au niveau de la DDASS. D'abord, l'apport de ces outils est riche et peut nous permettre de dépasser une approche routinière du métier. C'est vrai du côté des établissements, par une mise en perspective et un décryptage de leurs discours, ce qui rend les échanges plus concrets. D'autre part, ce constat peut être fait quand, à la demande de l'ARH, nous entreprenons une démarche de «diagnostic d'établissement» en vue de l'élaboration d'un COM. Cependant, chaque DDASS travaille dans son coin à l'utilisation des données, par exemple pour élaborer le diagnostic d'un COM: nous sommes amenés à réaliser des comparaisons entre établissements sur différents départements. Il serait intéressant de mettre en commun des exploitations de données pour gagner du temps lors de futurs diagnostics».(entretiens à la DDASS 95, 06/05/2003).*

*Géré par la COMI95 (Brigitte Charlier et coll.), le parc informatique de la DDASS95 comprend 150 micro-ordinateurs, 1 serveur UNIX, 1 serveur Windows2000.*

### **3.1.5. L'émergence d'Associations selon la loi de 1901 a apporté un quantum de souplesse et de dynamisme**

#### **3.1.5.1. Les Observatoires Régionaux de la Santé (ORS) et leur Fédération Nationale (FNORS)**

Sous la forme d'associations 1901, à deux exceptions près (dont celle, historique, de l'Observatoire d'Ile-de-France, hébergée par l'Institut d'Aménagement et d'Urbanisme de la Région Ile de France <sup>6</sup>- IAURIF- au sein de l'administration du Conseil Régional), les vingt-six ORS ont été créés entre 1974 et 1997. Texte réglementaire qui les constituent, la circulaire DGS # 24528 de juin 1985 avait précisé:

- leur définition: " *outil technique d'aide à la décision, dans l'élaboration d'une politique de la santé, utilisant notamment comme support l'épidémiologie..*"

- leurs principales missions: "*inventorier les diverses sources de données, ..valoriser et diffuser l'information d'une façon rapide et accessible...susciter les études nécessaires au niveau de la région..*" ORS est donc amené à répondre aux questions posées par les décideurs (Etat, collectivités locales, assurance-maladie, etc.), partenaires locaux,.. conseiller les promoteurs locaux d'enquête, ..participer à l'évaluation technique d'actions locales...". Dans les cas favorables, les ORS ont contribué à la tenue des Conférences Régionales de Santé et à la conception des Programmes Régionaux de Santé. Après une première décennie d'émergence dans les années 80, la plupart des Observatoires tendent à la stabilité et à la professionnalisation au cours des années 1990. La naissance de leur *Fédération Nationale (FNORS)* en 1989 contribue à cette dynamique par des ressources communes, des réunions et une délégation permanente depuis 1995. Le texte " *Pour une observation régionale de la Santé*" (<http://www.fnors.org/Fnors/Fnors/Plaquet.htm>, 1997) en est le reflet. Les tableaux de bord régionaux de la santé en sont une autre illustration. L'inégalité de moyens entre ORS se reflète dans l'éventail des budgets annuels (de 1,1 à 0,15 ME, en 2000, pour une moyenne de 0,45 ME) et celui des équipes (de 3 à 24 Equivalents Temps Plein). Leur financement est multiple, avec une part principale de l'Etat, en subvention (24% en 2000) ou hors subvention (16%). Les autres financeurs significatifs sont Conseils Régionaux (19%) et Caisses d'Assurance-maladie (8%). Les publications et rapports d'activité témoignent du foisonnement des thèmes. Ainsi, les compte-rendu d'activité 2002 et programme d'études 2003 (ORSIF, 2002) de ***l'ORS-Ile-de-France*** traitent d'une variété de sujets: Evaluation des Risques de la Pollution Urbaine sur la Santé en Ile de France (ERPURS); Prise en charge des personnes âgées dépendantes et sur l'aide à leurs aidants; Les médecins libéraux en Ile-de-France: répartition géographique; La santé observée dans les Hauts-de-Seine; Santé et recours aux soins des étudiants affiliés à la Smerep; Les connaissances, attitudes et perceptions des Franciliens à l'égard du tabac; Produits psychoactifs en Ile-de-France: synthèse du document de travail réalisé pour le PRS addictions; Enquête alcool auprès des patients de médecins généralistes libéraux; La gestion du risque VIH-sida après une rupture conjugale (enquête KABP 2001). Pour la directrice et l'épidémiologiste de l'ORSIF, les grands

atouts sont l'implantation ancienne (1974) de l'ORS en Ile-de-France, les relations avec de grands centres nationaux d'expertise. Les réticences sont souvent culturelles et institutionnelles. Pour évidence, les difficultés de partenariat avec l'Education Nationale révélées par l'étude CAPRI (prévention des conduites d'alcoolisation dans 2 groupes de collèges) ont considérablement retardé le calendrier. La culture de l'institution ne favorise pas les suggestions de l'extérieur, l'organisation en 3 rectorats sur la région Ile-de-France, les relations entre Médecins et Infirmières de l'Education Nationale sont encore compliquées par les changements récents d'affiliation des infirmières. A souligner a contrario une évolution positive des échanges avec la DRASSIF. (entretien avec Mesdames Ferry, Grémy).

**L'ORS Pays-de-la-Loire** utilise plusieurs systèmes d'informations :

- des sources de l'Assurance-maladie (URCAM Pays de la Loire: offre de soins, consommations/ ERSM: ALD, etc.), de l'Etat (FINESS, SAE, etc.), de l'INSERM (EpiDC);
- des enquêtes ad hoc souvent centrées sur l'état de santé des populations.

*«Le point fort du dispositif est la disponibilité récente d'un volume croissant de données, parallèlement à la rencontre d'une attente plus précise des acteurs locaux. Un moteur est la coopération entre acteurs: non seulement dans une relation entre producteurs, collecteurs et analystes de données, mais aussi lors de l'analyse des données, où l'échange avec les producteurs est essentiel à une bonne interprétation de données. (..) Un point faible est la qualité insuffisante de certaines bases nationales, notamment ADELI, ou les certificats de santé de l'enfant. Ceci est à rapprocher du contraste entre l'effort souvent massif porté à la collecte et les ressources consacrées à l'exploitation: le cas des données PMSI est frappant à cet égard. En réalité, il manque surtout un intense travail de proximité, un retour d'informations vers les personnes participant à la collecte. Ce travail, mené sur la durée et sur la région, est fondamental pour la motivation de ces personnes et la qualité des données. Un autre point délicat concerne le niveau d'observation: en effet, plus on descend à un niveau territorial réduit, plus il est difficile d'utiliser des outils nationaux. Aussi à mon avis le niveau régional d'observation est idéal, rendons hommage à ceux qui en ont perçu l'importance en créant les ORS par une circulaire de 1985.»* (entretien avec Madame Tallec, directrice, ORS Pays-de-la-Loire, juin 2003).

Le rapport "**Les observatoires et la fonction d'observation au niveau régional**" (IGAS, 2001) est un rapport interne d'évaluation complété par des constats régionaux dans 5 régions et préparant le rapport annuel public 2002 "*Politiques sociales de l'Etat et territoires*"; il a

---

<sup>6</sup> Organisme d'intérêt public créé par le gouvernement en 1960 et rattaché au Conseil régional d'Ile de France en 1983, l'IAURIF participe à l'aménagement de la métropole parisienne.

été produit en décembre 2001 par une mission de 4 inspecteurs conduite par Madame E.Jeandet-Mingual. Consacré aux observatoires au sens large (puisqu' étendu au social et à la formation professionnelle, hors de notre propos ici), le rapport décrit un essor de la fonction d'observation, associé à une dispersion des systèmes d'information. La perception d'une *"véritable appropriation des données régionales"*, parfois sans *"fondement parfaitement rationnel "* s'associe à *"un paradoxe (...): ce besoin clairement exprimé ne se double pas nécessairement d'un pilotage des politiques effectivement fondé sur ce travail d'observation."* (IGAS, 2001). Après avoir énuméré les multiples acteurs de la fonction d'observation, la mission relève que *"face à ces compétences partagées (...), le besoin d'une structure d'observation neutre, souple, réactive et en capacité d'embrasser ce foisonnement et de le simplifier, s'est imposé."* Un deuxième constat est celui d'une grande hétérogénéité du positionnement des observatoires dans le champ des politiques sociales. Ces Observatoires, inégalement développés et fragiles, sont en attente d'une véritable reconnaissance réglementaire nationale. *"Financés par des partenaires multiples, parmi lesquels l'Etat n'est pas majoritaire, ils se trouvent souvent dans l'obligation de rechercher des contrats pour garantir leur équilibre financier."* (IGAS, 2001). L'analyse de l'IGAS souligne la fragilité de certains ORS, *"à la limite du seuil critique"*, l'absence de conventions pluriannuelles dans 10 ORS (IGAS, 2001). Elle pointe la dispersion des études (thèmes, champ social en plus du sanitaire) et des financements, enfin, la faiblesse de l'articulation avec d'autres acteurs (CIRE, URML).

### **3.1.5.2. Les Associations de patients et d'usagers de la Santé**

La floraison des associations de patients en France est incontestable et exprime de nouveaux rapports avec le système de santé. La reconnaissance de leurs droits, notamment par la loi du 4 mars 2002, devrait conforter ce mouvement sur un plan institutionnel, via un dispositif réglementaire satisfaisant. Cependant, pour les systèmes d'informations, ces associations n'ont pu encore donner toute leur mesure. Il existe bien un portail des associations de santé, véritable annuaire étendu, accessible via le portail "santé.gouv.fr" (<http://www.annuaire-aas.com/recherche/>). Contribuant à la collecte de données, certaines associations, des plus importantes, (Association Française des Diabétiques-<http://www.afd.asso.fr>, Association Française des Myopathies, etc.) ont été partenaires d'études épidémiologiques. Un mouvement à suivre par les acteurs institutionnels.

## 3.2. LES ACTEURS-MOTEURS AU NIVEAU CENTRAL

### 3.2.1. Les administrations centrales jouent un rôle pivot

#### 3.2.1.1. La Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES)

La DREES est une administration nationale au sein du Ministère des Affaires Sociales et de l'Emploi. Elle est affiliée à l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), ce qui est une caractéristique essentielle, d'impact important, pour la culture scientifique, pour le cadre légal de référence (loi du 7 juin 1951, arrêté du 12 décembre 1997) et pour la mobilisation de ressources. Créée en 1999 sous la direction de Madame M.Elbaum (cf. Elbaum et al., 2001), elle a reçu parmi ses missions *"la conception de l'appareil statistique, la collecte, l'exploitation et la diffusion des statistiques. Elle est associée à la conception des systèmes d'information et veille à en assurer la cohérence. (...) Elle effectue des travaux de synthèse et établit notamment les comptes de la santé et les comptes de la protection sociale. Elle assure la réalisation et la diffusion d'études et de projections et coordonne celles menées par les autres services du ministère ou par les organismes placés sous sa tutelle. Elle contribue à promouvoir les travaux d'évaluation et participe à la conception, à la validation et à la mise en oeuvre des méthodes d'évaluation. Elle est chargée de la diffusion et de la publication des travaux dont elle a assuré la réalisation ou la coordination"* (décret du 21 juillet 2000)

Le mouvement de coordination débute souvent en amont dès la préparation du programme de travail par la consultation des partenaires sociaux, des organisations de professionnels de la santé, de l'INSEE et du Conseil National de l'Information Statistique (CNIS). Principal moteur du processus, *"c'est l'usage des études qui favorise l'échange et la coordination des systèmes d'information: tout ce qui peut favoriser la diffusion des résultats d'études est bon pour la coordination, dans le cadre légal, et dans des conditions matérielles les plus larges possibles (c'est-à-dire le plus souvent gratuites)."* (entretien avec Madame Chantal CASES, Sous-directrice, DREES).

Cette dynamique est illustrée par un nombre croissant d'exemples, parmi lesquels,

- le rapprochement des données de la SAE2000 et du PMSI,
- celui de sources de données de mortalité (EpiDC) et de morbidité (échantillon médical national ALD30/cancers), illustrée notamment par des études sur les effets d'âge, de période, de génération dans les tendances longues des suicides (Anguis & Cases, 2002) ou des tentatives de suicide (Badeyan, 2001);
- l'accès à des fichiers de l'Assurance-maladie obligatoire dont le volume a considérablement augmenté: ALD30 et sous-échantillon d'un ensemble d'assurés;
- sur l'incidence des tentatives de suicide, la combinaison de données des Urgences, d'une enquête en médecine ambulatoire, d'une enquête en institutions.

*"Les partenaires de la DREES sont multiples, en particulier CNAMTS, InVS, INSEE, INED, DRASS, d'une part, ORS et leur Fédération (FNORS)».*

*Concernant le dépassement des freins, c'est la nécessité d'une grande refonte des enquêtes en population générale qui est indiquée. Elle ira de pair avec le mouvement d'harmonisation Européenne des statistiques en Santé, impulsée par la Commission Européenne. Ainsi, une illustration en sera la mise en place d'une Enquête Santé quinquennale, incluant des questionnaires "santé perçue" et "handicap". Dans l'observation des soins de ville, le manque de données structurées est flagrant, en partie du fait d'une réticence des médecins à répondre aux enquêtes de santé publique: la DREES peut jouer un rôle de coordination. De nombreux autres projets existent pour renforcer cohérence et échanges: notre place nous permet de favoriser les interactions entre acteurs et entre sources de données.» (entretien avec Madame Chantal CASES, Sous-directrice, DREES).*

Expression organisationnelle de la volonté formalisée dans une circulaire DGAS-DREES du 22/09/1999, la Mission d'Animation Régionale Et Locale (MAREL) est chargée de la coordination entre la DREES et les services déconcentrés et contribue à la mise en œuvre de projets locaux d'études. Ses leviers propres sont:

- le Groupe National Technique d'Appui "*Coordination régionale de l'observation sanitaire et sociale* "
- le réseau de plusieurs dizaines de statisticiens régionaux, installés en DRASS et coordonné par la DREES, qui facilite la diffusion de méthodes communes;
- le soutien à la démarche flexible de *Plate-formes régionales de coordination de l'observation sanitaire et sociale*, selon le cas décrit en Auvergne.

*"Les limites de cette dynamique tiennent peut-être en partie au paradoxe suivant: peut-on pousser à formaliser de nouvelles structures à l'initiative d'une administration dans une conjoncture qui privilégie la décentralisation ? D'autre part, les partenaires locaux sont souvent inégalement pourvus pour la qualité des travaux statistiques, faute de moyens matériels voire humains. Même si des mécanismes de rotation sont prévus pour les agents de l'INSEE, un danger existe à préférer le travail avec les meilleures équipes régionales. L'équilibre entre bases nationales et études régionales est une de nos préoccupations principales ».* (entretien avec Monsieur G. Gadel). A l'image de l'architecte du roman "*La Vie, mode d'emploi*" (Perec, 1978), cette Direction entend rassembler autour d'elle les clés des nombreux compartiments d'observation des champs sanitaire et social.

### **3.2.1.2. La Direction Générale de la Santé (DGS) et la sous-direction de l'Informatique et des Télécommunications (SINTEL)**

La DGS dispose en son sein d'une direction des systèmes d'informations, qui s'occupe du contenu de certains outils d'information. En particulier, elle gère le contenu du portail

Intranet "Santé", se fait le vecteur de messages de la DGS à travers "**DGS-Urgent**", nouveau service d'alerte électronique. Sur le plan technologique, elle s'appuie étroitement sur SINTEL, sous-direction transversale du Ministère à l'intérieur de la Direction Générale de l'Administration, du Personnel, du Budget (D.G.A.P.B.), chargée de l'informatique et des télécommunications. Au sein de cette sous-direction, 2 bureaux contribuent particulièrement au développement des systèmes d'information:

- le **bureau des applications informatiques (Sintel3)** assure la maîtrise d'œuvre des applications de portée nationale pour l'administration centrale, les services déconcentrés (...). Il prend en charge les études, le développement et la maintenance pour ces applications. En liaison avec Sintel5, Sintel3 définit, dans le domaine des études et du développement d'applications informatiques, les normes et les standards ministériels ainsi que les méthodes, les organisations et les outils. Il pilote la prise en charge de l'administration des données. Il définit le programme de travail des pôles d'aide au développement en liaison avec les directeurs des services déconcentrés. Exemple déjà évoqué d'applications appuyées par Sintel3: Business Objects et son complément Webbi. (entretien avec R.Chiche, mars 2003).

- **Le bureau de la stratégie et des systèmes d'information (Sintel 5)** conduit l'élaboration du *schéma directeur des systèmes d'information et de télécommunications* et suit sa mise en œuvre. Sintel5 pilote les réflexions relatives à l'évolution des outils applicatifs et de l'architecture des infrastructures informatiques. Il assure la prospective technologique et la promotion de l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et de la communication. Il suscite et suit les projets innovants. Il apporte son soutien technique, en matière de systèmes d'information, aux directions et services centraux et déconcentrés (...). Il veille à la cohérence de leurs systèmes d'information avec ceux du ministère. (...). Il assure le suivi de la concession du Réseau Santé-Social (RSS).(...).

### **3.2.2. Le soutien technique d'Établissements Publics de l'État**

#### **3.2.2.1. L'Institut National de Veille Sanitaire (InVS)**

- créé par la « *loi 98-535 du 1<sup>er</sup> juillet 1998 relative au renforcement de la veille sanitaire et du contrôle de la sécurité sanitaire des produits destinés à l'homme* », cet établissement public à caractère scientifique est chargé par cette même loi:

- « *d'effectuer la surveillance et l'observation permanente de l'état de santé de la population, en s'appuyant notamment sur ses correspondants publics et privés, participant à un réseau national de santé publique, dans le but :*

- *de participer au recueil et au traitement des données sur l'état de santé de la population à des fins épidémiologiques ;*

- *de rassembler, analyser et actualiser les connaissances sur les risques sanitaires, leurs causes et leurs évolutions ;*

- de détecter tout évènement modifiant ou susceptible d'altérer l'état de santé ;
- d'alerter les pouvoirs publics, notamment l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (...) et l'Agence française de sécurité des aliments (...), en cas de menace pour la santé publique, quelle qu'en soit l'origine, et de leur recommander toute mesure ou action appropriée ;
- de mener à bien toute action nécessaire pour identifier les causes d'une modification de l'état de santé de la population, notamment en situation d'urgence (art. L. 792-1) ».

« Art. L 792-2. En vue de l'accomplissement de ses missions, l'InVS :

1. recueille et évalue, le cas échéant sur place, l'information sur tout risque susceptible de nuire à la santé de la population ;
2. participe à la mise en place, à la coordination et en tant que de besoin, à la gestion des systèmes d'information et à la cohérence du recueil des informations ;

II. Les services de l'État ainsi que les organismes placés sous sa tutelle apportent leur concours à l'institut dans l'exercice de ses missions (..). L'État et les collectivités territoriales, leurs établissements publics, les observatoires régionaux de la santé et les organismes de sécurité sociale ainsi que les services de promotion de la santé en faveur des élèves, les services (...) de médecine préventive et de promotion de la santé et les autres correspondants, publics ou privés, du réseau national de santé publique (...) lui transmettent les informations nécessaires à l'exercice de ses missions».

- **Près de cinq ans plus tard, le Directeur de l'InVS, le Professeur Gilles Brücker** décrit la mise en œuvre évolutive des missions de l'Institut et insiste sur les relations avec ses partenaires, notamment dans un cadre régional (*Xème congrès de la FNORS, avril 2003*). Il souligne que « l'InVS ne dispose pas d'un monopole de la Veille Sanitaire, que la mission décrite dans le Code de la Santé Publique est nécessairement partagée. ». Dans ce domaine, « le choix des priorités est une interrogation permanente, en considérant la réalité des populations. Ainsi, l'engagement de l'Institut au niveau régional est de plus en plus manifeste, comme en témoignent, d'une part, son rôle dans la création des CIRE- note de service du 18 septembre 2002-voir plus bas), d'autre part son implication dans les ORS. ». Cette complémentarité est nécessaire.

« Comment assurer la qualité de cette nouvelle organisation de la santé Publique, de cette coordination régionale ? En assumant notre responsabilité, en faisant face aux attentes, aux inquiétudes des populations par une adaptabilité de la Santé Publique (cf téléphonies mobiles, épidémie de SRAS). Cependant, des insuffisances sont à reconnaître: Santé-Travail, Santé-Environnement (décalage entre qualité inattaquable de données et évidence de l'interprétation; exercice délicat de la communication scientifique avec la population générale)».(..) « La mise au point des nouvelles Déclarations Obligatoires (D.O.) est aussi une illustration de notre travail, notamment pour le HIV avec le respect

*des dispositions de confidentialité prévues par la loi et une longue concertation avec les associations de patients. (circulaire DGS du 10 février 2003)»*

*« Le système de Santé Publique est d'une richesse exceptionnelle, mais fonctionne-t-il de façon optimale ? La question de la cohérence de ce système est posée, notamment par les relations avec les autres Agences sanitaires, le partenariat avec la DREES, la convention dernièrement signée avec la CNAMTS: il s'agit de valoriser l'existant avec la volonté de faire ensemble. Souvent, ce n'est qu'avec la mobilisation des professionnels qu'un système performant peut réellement donner des résultats (par ex. mobiliser les biologistes et infectiologues est une condition nécessaire à la réussite de la nouvelle D.O.). »(..) « La qualité des résultats repose sur plusieurs éléments: contrôle de la qualité, crédibilité scientifique qui suppose la qualité des professionnels et l'indépendance des scientifiques vis-à-vis du pouvoir politique, séparation entre expertise et décision. Il n'est pas simple de concilier la liberté de pensée et les devoirs d'une agence d'État. La qualité de l'information en Santé Publique, c'est à la fois un état d'esprit, une interrogation permanente, une manière d'avancer, une langue partagée. »*

#### **3.2.2.2. Les CIRE**

Les Cellules Inter-Régionales d'Epidémiologie (CIRE) se sont développées très progressivement dans des DRASS, initialement à partir du Réseau National de Santé Publique (RNSP), sur la base d'un besoin flagrant en Epidémiologie et Sécurité sanitaire. Avec l'instauration de l'InVS, elles ont trouvé un lien fonctionnel à celui-ci, en conservant un lien hiérarchique avec une DRASS, liens formalisés en une convention-type (Note de service DGS/SD4B/02315 du 18/09/2002). Pilotées habituellement par un ingénieur sanitaire et un MISP, les 13 CIRE partagent habituellement leurs équipes de taille réduite sur plusieurs régions, ce qui limite leur disponibilité pour les actions avec des services déconcentrés (l'Ile-de-France qui dispose de sa CIRE représente naturellement un cas particulier). Leur rôle vers les systèmes d'information, complémentaire de celui des ORS par exemple, devrait être renforcé avec leurs ressources humaines (IGAS, 2001). Leur rapport d'activité rend compte de la variété de leurs interventions ([http://www.invs.sante.fr/publications/2003/cire\\_2001/index.html](http://www.invs.sante.fr/publications/2003/cire_2001/index.html))

### 3.3. L'EQUILIBRE ENTRE OBSERVATIONS NATIONALE ET REGIONALES

Avec l'essor de l'observation sanitaire et sociale, une question actuelle et récurrente est souvent réexaminée (ce thème a été l'objet d'une réflexion suivie lors des Xèmes Journées Nationales des ORS en avril 2003- notamment par Monsieur Philippe CUNEO, directeur adjoint à la DREES)):

***Comment faire pour disposer d'une observation régulière et coordonnée au niveau local parallèlement au dispositif national d'observation ?***

#### 3.3.1. La perspective de la DREES

Le thème de l'articulation optimale entre enquêtes et fichiers administratifs a été récemment abordé avec rigueur et méthode par Madame Mireille Elbaum, Directrice de la DREES (ELBAUM, 2003). Une coordination entre l'élaboration de la méthodologie au plan national et une collecte détaillée au plan local, se traduit par des choix de sur-échantillonnage dans certaines populations et une convention entre administration centrale (DREES) et association locale (ORS). Des études réalisées (alcool "un jour donné"; Mouquet & Villet, 2002) ou à venir (urgences) illustrent ce propos. Cependant, il n'est pas réaliste de conduire des enquêtes détaillées *partout*. Une raison tient aux coûts des enquêtes détaillées par rapport à leur efficacité réelle: comment ne pas établir des priorités selon l'apport spécifique d'une observation à la Santé Publique. Une autre raison tient à la cohérence des données recueillies au plan local: quand sur un thème d'enquête donné, les 4 ORS pressentis ont proposé chacun des approches de mesure différentes, il est naturel que les coordinateurs nationaux se préoccupent d'atteindre une convergence de méthodes. Cependant, là où une enquête locale détaillée n'est pas possible, une série de solutions fondées sur la méthode des «**estimations sur 'petits domaines'**» a été développée et illustrée par des experts (Couet, 2002). En substance, une enquête sur un volumineux échantillon national fait observer des relations entre une variable d'intérêt et certains facteurs, notamment socio-démographiques, qui conduisent à constituer des sous-groupes ou post-strates. La méthode repose sur une *modèle "de comportement"* selon laquelle le comportement "moyen" dans une zone géographique de plus petite taille ("small area") à l'intérieur d'une post-strate ne diffère pas du comportement national moyen dans cette post-strate, autrement dit qu'il n'existe pas d'effet "zone" pour les variables d'intérêt dans ce sous-groupe. Une fois choisis critères de post-stratification (en s'aidant de régressions logistiques ou d'autres méthodes de classification) et nombre de strates, on peut calculer un estimateur sans biais de la variable d'intérêt dans une zone, et la variance de celui-ci, indépendamment d'une extension locale ad hoc de l'enquête

***Exemple:*** on pourrait estimer ainsi la prévalence du diabète non insulino-dépendant chez dans la population générale d'une région donnée, sachant:

- (a) la distribution par sexe, âge, etc. de la population générale dans cette région à partir du recensement national INSEE le plus récent;

- (b) l'observation d'une **relation liant prévalence de la sévérité du diabète au sexe, âge, etc.**, à partir d'un **échantillon national** d'une enquête sur la prévalence du diabète.

### **3.3.2. les recommandations de l'IGAS, avec 2 ans de recul**

Les recommandations du rapport "*Les observatoires et la fonction d'observation au niveau régional*" (IGAS, 2001), déjà cité, se fondent sur un "*schéma très simple*", malgré la "*diversité des champs et des formules territoriales*": construire un "*Comité des décideurs régionaux, faire des observatoires des instruments de ce comité régional*". Pour l'efficacité de la fonction d'observation, une amélioration des procédures internes est indiquée: conventions pluriannuelles entre l'Etat et l'ORS; renforcement de l'échelon étude et statistique régional de l'Etat; amélioration des relations avec l'INSEE. Un "*Comité permanent de l'observation en santé*", fonction régionale de pilotage, rassemblera les décideurs; un programme régional d'informations sanitaires et médico-économiques (PRISME) émanera de ce Comité. Aussi, l'articulation avec l'ORS sera revue selon 2 scénarios possibles: soit, un scénario intégrateur, où l'ORS détiendra la double fonction de décision et de production, dans un GIP administré par les principaux acteurs de la santé; soit, un scénario de mise en concurrence des producteurs d'information et d'études, en s'adressant au marché et en dotant les institutions d'une expertise interne pour le pilotage. Enfin, en l'absence de scénario tranché, des améliorations immédiates sont recommandées: distinguer les commandes obligées et les interventions libres des ORS à la demande d'autres segments d'observation; collaborer avec les CIRE de manière formalisée (*frontière entre observation et surveillance*) avec la bienveillance des DRASS; éviter la dispersion des travaux, sur le champ social. Au total, ces recommandations sur l'observation appuient fortement une forme d'articulation entre niveau régional et national et pointent la place des Observatoires, sous réserve d'un dispositif réglementaire.

Deux ans après la publication de ces recommandations, on pourrait percevoir leur influence à travers certains articles du projet de loi de Santé Publique (pour illustration, le GIP de coordination régionale dénommé GRSP). Pour l'auteure principale du rapport, il s'agirait d'une capacité à "*saisir des idées présentes dans l'air du temps*" car cette mission avait pour objet une inspection et partant, elle ne devait pas donner lieu à un suivi formel (entretien avec Madame Jeandet-Mengual). La réflexion sur l'articulation entre niveau national et local se poursuit donc, étayée par des exemples positifs. Elle semble déboucher sur une conclusion, partagée par la DREES, l'InVS, des experts du HCSP, l'IGAS, dans le contexte d'une tendance longue vers la déconcentration: le souci de pertinence de l'observation souligne la place d'une coordination nationale, pour maintenir des bases aussi cohérentes que possible, associée à des équipes locales compétentes. Un tel amalgame pourrait contribuer à garantir et perfectionner un appareil statistique dont la France est légitimement fière.

### 3.4. LES ROLES POTENTIELS DES MISP COMME MOTEUR

#### 3.4.1. les missions décrites par les textes réglementaires

La circulaire du 11 juin 1999 "*relative aux missions des MISP*" décrit nombre de missions liées aux systèmes d'information sanitaire:

- **de manière indirecte:** "*I-2.1 L'animation d'une politique globale de santé(...). Dans le champ de compétence du directeur de l'ARH, (les MISP) apportent leur compétence technique aux opérations de planification sanitaire, de reconstitution du dispositif de soins et de contractualisation avec et entre les établissements de santé. Ils peuvent être nommés chef de projet sur tout ou partie de ces missions à la demande du directeur de l'ARH et assurent alors l'animation et la production des travaux. Ainsi, les MISP peuvent contribuer à mieux articuler la programmation des actions de santé et la planification de l'offre de soins et plus généralement favoriser la convergence des actions dans le sens de l'amélioration des états de santé.*"

- **de manière directe:** "*I-1.3 La participation des MISP aux travaux de conception et d'organisation du recueil des informations sanitaires est fortement souhaitable pour accroître l'utilisation de celles-ci dans la conduite des politiques de santé.*" (*..*) "***Ils encouragent la mise en place des systèmes d'observation de la santé et de veille sanitaire et les alimentent en s'appuyant sur les ressources internes: déclarations obligatoires des maladies, de décès en DDASS, données des CDES, des COTOREP, des services statistiques des DRASS et des épidémiologistes des CIRE. Ils favorisent les relations avec les partenaires extérieurs: l'ORS, les services universitaires et instituts de recherche oeuvrant dans la connaissance de l'état de santé des populations. Ils proposent les études et enquêtes nécessaires à la connaissance de l'état de santé de la population, en collaboration avec l'échelon statistique régional***". (circulaire DGS/DGAPB/MSD/99/339 du 11 juin 1999).

#### 3.4.2. L'analyse des réponses à un questionnaire transversal

Selon une approche empirique visant à décrire l'orientation et l'implication de Médecins-Inspecteurs de Santé Publique (MISP), un questionnaire intitulé « ***Etes-vous Net ?*** » a été proposé à la promotion 2003 (Annexe J). Selon les résultats sur 21 MISP (sur 22 sollicités- cf. Annexe K), la grande majorité dispose d'un équipement informatique standard, à l'exception d'un graveur de CD-ROM. Plus de la moitié consacre de 3 à 5h/semaine à la navigation Internet. Les interlocuteurs les plus fréquents sont les agents des services déconcentrés. Google (39%) et Yahoo (24%) sont les outils de recherche les plus cités. L'Intra-Net est surtout utilisé pour la recherche de textes réglementaires. La limitation la plus citée pour la recherche de documents est la lenteur de la navigation (35%). La demande la plus fréquente est d'« être formé pour mieux organiser la recherche d'informations » (32%). Enfin, 52% des MISP se déclarent « un peu » ou « modérément Net » vs. 48% « beaucoup ou tout à fait ».

### 3.4.3. Une typologie empirique

Empiriquement, une typologie des dispositions des MISP à l'égard des systèmes d'information pourrait être esquissée en mode mineur, en les décrivant ainsi :

- **migraineuse** (rare, heureusement..), quasi-allergique au clavier, hypersensible à la vue du moindre fichier et soulagé de déléguer à d'autres la confection de tableaux...(Excel !);
- **mimétique**, se pliant avec bonne volonté à un apprentissage par l'exemple, qui ne demande pas de se plonger dans le système ;
- **minutieux**, focalisé sur des aspects précis d'un logiciel qu'il affectionne, très attaché au manuel d'utilisateur (quand il y en a un), peu disposé à l'exploration ;
- **missionnaire**, cherchant à partir de sa pratique et de ses connaissances à les partager, en prescrivant autour de soi l'usage de tel logiciel ou tour de main.

Bien sûr, la réalité plus complexe combine plusieurs de ces styles, dont on conçoit aisément lesquels sont les plus propices à la dissémination de la nouvelle culture...

### 3.4.4. Deux études d'analyse du métier et de la formation

L'étude du CREDOC (Olm, 2002) s'est donnée pour objet de décrire la formation initiale et la prise de fonction des anciens élèves de l'ENSP. Pour les MISP, elle décrit 3 compétences mobilisées dans la gestion de l'information:

- "*discriminer les informations*": le critère central est la pertinence par rapport au but;
- "*transformer les informations*", notamment de médicales en administratives;
- "*diriger les informations*": parmi des flux d'informations, régis par des procédures institutionnelles, ou encore fonction du MISP et de sa compétence spécifique.

Cette analyse du métier contribue à formaliser les habiletés nécessaires et les besoins en formation. Un rapport de l'Université Lille-I (Astier, 2003), commande de l'ENSP, prolonge l'étude précédente. Son intitulé pointe *"l'inadéquation perçue par les MISP entre leur formation et leurs compétences à mobiliser."* S'appuyant des entretiens avec des MISP, le rapport évoque un *"tableau critique et contrasté"* de la formation à l'ENSP, mettant l'accent sur l'accompagnement des *"transitions professionnelles"*. Dans une liste de points où l'exercice réel du métier relativise la *"représentation que l'E.N.S.P. en a "*, on peut relever *"le rôle des réseaux et outils sous-estimé en formation alors qu'il est central pour l'exercice professionnel."* Ce rapport conclut sur les concepts de *"genre "*, *" style professionnels "* et *"didactique professionnelle"*; il souligne l'intrication formation initiale/continue et prend exemple sur la spécialisation en Epidémiologie (Astier, 2003). En effet, ces compétences, peuvent s'intégrer dans une fonction générique des MISP.

Le **projet de loi relatif à la politique de santé publique** laisse entrevoir une évolution des systèmes d'information au niveau régional: en particulier, le rôle accordé aux **objectifs de santé** est un marqueur de cette évolution annoncée.

Toutefois, avant l'instauration d'un cadre réglementaire, il ménage plusieurs interrogations: *quelles prérogatives pour les Groupements Régionaux de Santé Publique en matière d'information? quelles communautés fonctionnelles entre les médecins de Santé Publique et ceux de l'Assurance-Maladie, en particulier dans ce champ? quelle contribution aux systèmes d'information en médecine ambulatoire ?*

## CONCLUSION

Au terme d'une synthèse sans prétention à l'exhaustivité, nous avons tenté d'apporter des éléments de réponse actuels à une double question :

**a) quels sont les moteurs, d'une part, les résistances d'autre part, à la coordination de systèmes d'information sanitaire à l'échelon régional du système de santé.**

**b) quels rôles les Médecins Inspecteurs de Santé Publique (MISP) peuvent-ils y jouer.**

a) Concernant le premier volet, la richesse potentielle et la variété des systèmes d'information sanitaires en France sont remarquables. Au cours des quinze dernières années, un foisonnement d'initiatives et de constructions s'est éclo sur le terreau de fondations représentées par les vagues d'enquêtes de grands instituts, au premier chef l'INSEE.

Le mouvement de l'observation sanitaire et sociale vers les régions et les départements a contribué parallèlement à une connaissance plus profonde de l'état de santé de la population et de l'organisation des soins.

Cet univers de bases et d'enquêtes se trouve actuellement à une croisée des chemins, au cœur d'un équilibre dynamique entre moteurs et résistances.

Les cas décrits, significatifs à divers titres de cet équilibre, ont permis d'identifier la nature de certains freins, qui peuvent d'ailleurs se combiner. Ces freins peuvent être financiers, technologiques, culturels (déficit de formation, d'acculturation), ou institutionnels.

Lever ces résistances, c'est admettre en dernière analyse que le facteur humain reste une clé majeure du changement. « *Il y a davantage de gens qui élèvent des murs que de gens qui construisent des ponts* » (proverbe chinois, anonyme). Derrière les serveurs, les ordinateurs, ce sont des personnes dont la formation, la mentalité, la motivation sont essentielles pour assurer cette «révolution culturelle ». A défaut, bien des projets ne resteront que des expérimentations prometteuses, en attente d'investissements. L'information, seul matériau dont la valeur peut s'accroître quand elle est partagée, dépérira alors faute d'être mise en commun ou échangée.

Sur le plan institutionnel, des solutions à la multiplicité des acteurs ont pu être trouvées dans des régions où elles prospèrent, mais ces dispositifs ne sont pas aisément transposables dans d'autres régions, plus volumineuses.

C'est l'occasion de mettre l'accent sur la stature de l'Ile-de-France: la taille de sa population, le nombre des institutions, le poids d'un seul établissement, l'attraction d'équipements centraux, la contribution à la recherche, etc. , autant de facteurs qui sont corrélées à des disparités de coût d'hospitalisation (Kerleau & Le Vaillant, 1999) et donnent une coloration spécifique à la coordination en Ile-de-France.

C'est dire, en l'occurrence, la place stratégique de l'ARHIF, de la CRAMIF et autres décideurs régionaux comme acteurs de cette coordination. Des projets comme PARHTAGE appuyés sur des bases (SAE2000, PMSI, etc.) devraient progressivement en être la colonne vertébrale. Les autres moteurs sont issus des administrations centrales (DREES), des agences (InVS), générant une articulation entre maintenance de sources nationales et enquêtes locales, expertise centrale et équipes déconcentrées.

Pour prolonger cette réflexion en référence au projet de loi de programmation quinquennale en Santé Publique, le plan pluriannuel ne serait-il pas un puissant moteur national aux perspectives ambitieuses incitant à la coordination.

**b) Les MISP peuvent jouer un rôle pivot dans cette entreprise.** En effet, par leurs missions directes et indirectes, ils sont en première ligne dans la collecte et la validation des informations sanitaires. La polyvalence de leurs fonctions peut intégrer l'animation des systèmes d'information, soit dans les administrations centrales où ils impulseront une coordination plus étroite, soit dans les services déconcentrés où ils peuvent disséminer une culture appropriée. Leur position d'expertise, « décalée », dans la hiérarchie administrative peut contribuer à un rôle moteur des MISP dans la diffusion de ces systèmes. Evidemment, cette ambition repose sur des pré requis, une attitude :

- des pré requis de formation, qui visent à assurer un dialogue avec les professionnels de l'informatique.

- une attitude « missionnaire », qui encourage dans l'administration l'usage des nouveaux systèmes pour accomplir plus vite et mieux des tâches jusqu'ici pesantes. Cette disposition va souvent de pair avec une pratique de management, orienté vers des objectifs, ouvert vis-à-vis d'autres corps de métier, recourant à des groupes « projets », etc. (Doublet al., 2000). La culture professionnelle des MISP, en dehors d'une curiosité informatique- qui n'est pas nécessairement partagée par tous -, est sensibilisée à l'importance de l'information, de l'Epidémiologie.

Finalement, la capacité à partager, à échanger entre professionnels d'horizon différents pourrait résumer l'enjeu du succès pour les systèmes d'information coordonnés au service de l'administration sanitaire.

---

# Bibliographie

---

## Ouvrages imprimés (monographies)

- Arrow K.J. The value of and demand for information. In Mc Guire CB and Radner R.(eds), *Decision and Organization*, Amsterdam, North-Holland, 1971, 131-139.
- Arrow K.J. *The Economics of Information, Collected Papers of Kenneth J.Arrow, vol 3*, The Belknap press of Harvard University Press, Cambridge, Mass. 1984.
- Arrow K.J. *The Economics of Information*, Empirica, 1996, 23 :119-128.
- Arrow K.J. *Théorie de l'information et des organisations*. édité et présenté par T. Granger, Dunod, Paris, 2000.
- Astier P. *Rapport sur l'inadéquation perçue par les MISp entre leur formation et leurs compétences à mobiliser*. ENSP- études évaluatives, Rennes, juin 2003, 127 p.
- Bertaud du Chazaud H. *Dictionnaire des Synonymes. et des Mots Voisins*, Paris, Gallimard, "Quarto, 2003, 1876 p.
- Blanco F. *La Planification dans le domaine hospitalier*. PU Aix Marseille, 2000.
- Doublet X et al. *Guide Pratique du Management des Organisations Publiques*. SEFI, Suresnes, 2000, 250p.
- Cacaly S (dir.) *Dictionnaire encyclopédique de l'information et de la documentation*. Nathan, 1997, 634p.
- Commissariat Général au Plan, Boissonnat J. *Le Travail dans 20 ans, rapport*. Odile Jacob-La Documentation Française, 1995, 378 p.
- Contrandriopoulos AP, Souteyrand Y. *L'Hôpital Stratège*. John Libbey Eurotext, Paris, 1996.
- Cour des Comptes. *La Sécurité Sociale, Rapport 2002*, La Documentation Française, 2002, 570 p., 228-231.
- Cour des Comptes. *Rapport sur l'exécution des lois de financement de la sécurité sociale : 1999*, Paris, Journaux officiels; 2000; 694 pages
- Defoë D. *Journal de l'Année de la Peste*, Folio, Paris, 1982.
- De la Coste P. «*L'Hyper République - Bâtir l'administration en réseau autour du citoyen*». Rapport remis à Henri Plagnol, secrétaire d'Etat à la Réforme de l'Etat par, 10 janvier 2003.
- Dictionnaire des noms communs*. Nouveau Petit Robert, Paris, Le Robert, 2002.
- Eder L.E. (ed). *Managing Healthcare Information Systems with Web-Enabled Technologies*, Idea Group Publisher, New York, 2000.
- Engel F, Kletz F, Moisdon JC et al. *La démarche gestionnaire à l'hôpital. Le PMSI. t2. La régulation du système hospitalier*. Ed Seli Arslan, 2000.

Fetter, Robert B. *DRGs : their design and development* / Robert B. Fetter, senior editor, David A. [Donald A.] Brand, Dianne Gamache, editors. Health Administration Press, 1991, Ann Arbor, Mich.

Gardarin G. *Bases de Données*, Eyrolles, Paris, 2003, 5<sup>ème</sup> tirage, 788p.

Gros J. (rapporteur). *Santé et nouvelles technologies de l'information, Rapport 2002-05*. Conseil Economique et Social, Paris, avril 2002.

Groupe de "Prospective du système de santé", présidé par Raymond Soubie. *Rapport SANTE 2010*., La Documentation Française, Paris, 2000.

Hernandez M. *SQL Queries for Mere Mortals : A hands-On Guide to Data Manipulation in SQL*. Addison-Wesley Longman, New York, 2000. Adaptation, Eyrolles, Paris, 2001, 436p.

Holmes D. *Egov: Ebusiness strategies for Government*. Nicholas Brealey; 2001, 330 p.

IGAS. *Le Médicament à l'hôpital.- Rapport*. Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées Paris; juin 2003, 80 pages

IGAS. *Les observatoires et la fonction d'observation au niveau régional.Rapport.2001-135*. Paris, 2001.

Kerleau M. et Le Vaillant M. *Les disparités régionales du coût de l'hospitalisation. Spécificité de l'Ile-de-France*. INSERM, 1999.

Lacrampe S. *Système d'information et structure des organisations*. Editions Hommes et Techniques, Paris, 1974.

Martins P. *Business Objects 5*. ENI Editions, Paris, 2001, 400 p.

Mathy C. *La Régulation Hospitalière*. Economica, Paris, 2000.

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. SESI. *ADELI : Répertoire des Professionnels de Santé. Manuel de gestion*. Paris, 1998, 202p.

Noury J.F. *La gestion médicalisée des établissements de santé: le PMSI et l'information médicale*. Masson , Paris, 2000, 233p.

Olm C. *Les anciens élèves de l'ENSP. Formation initiale et prise de fonction*. CREDOC, Paris, 2002, 105p.+ annexes.

ORS Ile-de-France (ORSIF). *Compte-rendu d'activité 2002*. Paris, décembre 2002, 33 p.

ORS Ile-de-France (ORSIF). *Programme d'études 2003*. . Paris, décembre 2002, 63p.

Perec G (1978). *La Vie, mode d'emploi*. Paris, Hachette.

Plate-forme de l'Observation Sanitaire et Sociale d'Auvergne. *Programme de Travail 2003*, Clermont-Ferrand, 2003, 40 p.

Ponçon G. *Le Management du système d'information hospitalier: la fin de la dictature technologique*. ENSP editions, Rennes, 2000, 254p.

Renault H & Desegaulx V. *Maîtrisez Business Objects 5 et WebIntelligence 2.6: découvrir et maîtriser un outil d'aide à la décision*. Dunod, Paris, 2002, 368 p.

Riley T.R., W'O Okot-Uma R. *Electronic Governance*. Stylus Pub, London, 2001.

Rosnay J. de. *L'Homme Symbiotique Regards sur le 3ème millénaire*. Editions du Seuil, Paris 1995.

Rush E et Thelot B. *Dictionnaire de l'information en santé publique à l'usage des professionnels de santé*. Frison-Roche, Paris, 1996, 258p.

Wolton D. *Internet et après?: une théorie critique des nouveaux médias*. Flammarion, Paris, 1999, 240 p.

### **Articles de périodiques**

"Hôpital: le palmarès des 512 hôpitaux français". *Science et Avenir*, 1998; 619: 32-71.

Anguis M, Cases C. L'évolution des suicides sur longue période: le rôle des effets d'âge, de date et de génération. *Etudes et résultats*, Ministère des Affaires Sociales, du Travail et de la Solidarité, 185, 08/2002.

Arrow K.J. Uncertainty and the Welfare Economics of Medical Care. *American Economic Review*, 1963, 53, 941-973.

Badeyan G. Suicides et tentatives de suicide en France.: une tentative de cadrage statistique. *Etudes et Résultats*, Ministère des Affaires Sociales, du Travail et de la Solidarité, 109, 04/2001.

Bassin C et al. L'accès aux soins en milieu rural, *ADSP*, 1999, 29:23-25.

Baubeau D., Schuhl P., Toussaint E. Kohler F. SAE-PMSI un mariage impossible ? Deux sources condamnées à s'entendre. *XVèmes Journées Emois, Nancy, 2002*.

Bennett MJ, Feldstein ML. Correlates of patient satisfaction with mental health services in a health maintenance organization. *Am J Prev Med* , May-Jun 1986, 2(3) p155-62

Bernardini R, Bouzigues B et al. Le PMSI pour une publication médicale sur un savoir inexploité. *Rev Med Ass Mal*, 1996;3:35-45.

Bontemps G. La qualité à n'importe quel prix ? *Technologie Santé*, 1999; 39:74-78.

Bousquet F., Deville A., Baubeau D. Les restructurations à travers les systèmes d'information, d'une définition complexe à un suivi opérationnel. *Rev Fr Aff Soc*, 2001, 2, 04-06, 27-43.

Burdin S. Deux fichiers : FINESS et ADELI, bilan et perspective 1990. *Solidarité Santé Etudes Statistiques*, Paris, 1990, 2, 59-63.

Buronfosse A et al. "OAP": outil d'analyse PMSI élaboré à des fins de planification pour le COTRIM d'Ile de France. *LSIM*, 2000, 36, 17-20.

Charraud A, Gadel G, Baubeau D. Les systèmes d'information sur l'hôpital. *Echanges Santé Social*, 1997, 88/89: 68-74.

Chodorge M et al. Les systèmes d'information: des enjeux stratégiques. *Echanges-Santé-Social*, 1997, 88-89, CREDES, Paris, 133 p.

Chodorge M, Baldenweck M. Le Schéma Directeur des systèmes d'information de l'administration sanitaire et sociale. *Echanges-Santé-Social*, 1997, 88-89, 8-11, CREDES, Paris.

CNAMTS. La population protégée par les régimes de sécurité sociale : répartition géographique par département et par circonscription de caisse primaire au 31.12.1999. *Dossiers Etudes & Statistiques*, 2001, 43.

Couet C. Estimations locales dans le cadre de l'enquête HID. INSEE, Direction des Statistiques Démographiques et Sociales, Département de la Démographie, Division « Enquêtes et Etudes Démographiques », Document de Travail, n° F0207, Malakoff, novembre 2002.

Deraedt S. et al. Outil d'analyse du PMSI et activité chirurgicale dans les établissements de santé d'Ile de France. *Rev Med Ass Mal.*, 2000;1: 71-78.

Desgeorges G, Ferroud-Plattet B, Lopez A. PMSI et planification. *Technologie Santé*, 1999;39:11-15.

Elbaum M et al.. L'Administration sanitaire et sociale -dossier. *Rev Fr Aff Soc.*, 2001, 4, 7-136.

Faujour V. et Roeslin N. L'utilisation du PMSI dans le cadre d'une démarche de benchmarking. *Gestions Hospitalières*, 1998, 377, 417-442.

Lenay O. De la concrétisation d'un outil de gestion: le rôle du PMSI dans la régulation du système hospitalier. *LSIM*, 2000, 18, 3: 43-60.

Lepage E. Le PMSI: un outil de transparence de l'activité et de la performance des établissements ? *LSIM*, 1999; 35: 23-26.

Lesteven P, Tardif L. Le PMSI dans le management des EPS. PMSI et projet médical. *Rev Hosp Fr.*, 2001; 481:14-23.

Livartovski A. et al. Utilisation du PMSI pour l'évaluation économique des facteurs de croissance hématopoïétiques. *J Econ Med*, 1998, 16: 4-5, 265-274.

Morel A. Le PMSI appliqué au CASH de Nanterre. *Rev Hosp Fr.*, 1999; 5: 47-51.

Mouquet M.C.& Villet H. Les risques d'alcoolisation excessive chez les patients ayant recours aux soins un jour donné. *Etudes et Résultats*, DREES, Ministère des Affaires Sociales, du Travail et de la Solidarité, 09/2002, n° 192.

Naiditch M. & de Pourville G. Le PMSI (hospitalier) : une expérimentation sociale limitée pour une innovation majeure de management hospitalier, *Rev Fr Aff Soc*, 2000, 1, 59-95.

Penaud M et al. L'application du PMSI en gestion interne aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg. *LSIM*, 1999: 35: 14-17.

Penaud M et al. Le PMSI peut-il être utilisé comme outil de pilotage stratégique ? *J Eco Med.*, 1998; 7-8: 507-521.

Rochaix L. Nouvelles approches micro-économiques en santé. Asymétrie d'information et incertitude en santé : les apports de la théorie des contrats. *Economie et Prévision*. 1997, 29-30, 11-24.

Trigano L. La conjoncture des établissements de santé publics et privés au cours des trois premiers trimestres 2002: résultats provisoires. *Etudes et Résultats*, DREES, Ministère des Affaires Sociales, du Travail et de la Solidarité, 02/2003, n° 222

Tronche JP. Système d'information et management : changement permanent. *IASS-La Revue*, 2000, 31, 76-78.

Vaslin C. & Covo C. Les outils de la cohérence : Nomenclatures, répertoires, *Echanges-Santé-Social*, 1997, 88-89, 51-53.

Vincent J. et al. *Palmarès 2003 des Hôpitaux*. Le Point, 2003, 1603, 06/06/2003.

Vincent J. et al. *Palmarès 2002 des Cliniques*. Le Point, 2002, 1570, 18/10/2002.

## Textes de loi et réglementaires

REPUBLIQUE FRANCAISE, 2003.- Projet de loi 2003-877 relatif à la politique de Santé Publique. Assemblée Nationale. [www.assemblee-nat.fr/12/projets/pl0877.asp](http://www.assemblee-nat.fr/12/projets/pl0877.asp).

REPUBLIQUE FRANCAISE, 2003.- Circulaire DGS/SD5C/SD6A 2003/60 du 10 février 2003 relative au nouveau dispositif de notification anonymisée des maladies infectieuses à déclaration obligatoire. *BEH*, 2003, n° 12-13, 25/03/2003.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 2002.- Note de service DGS/SD4B/02315 du 18 septembre 2002 portant: Convention-type de fonctionnement des cellules (inter)-régionales d'Epidémiologie.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 2002.- Loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal Officiel de la République Française*, n°54, 5 mars 2002.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 2001.- Circulaire DHOS/E3/2001/625 du 19/12/2001 relative à la mise en œuvre PMSI-psychiatrie, à titre expérimental.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 2000.- Décret no 2000-1282 du 26 décembre 2000 portant création de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation et modifiant le code de la santé publique (2ème partie: Décrets en Conseil d'Etat), *Journal Officiel de la République Française*, n°301, 29 décembre 2000.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 2000.- Ministère des Affaires Sociales de la Ville et de la Santé. Guide méthodologique de production des Résumés de Sortie du PMSI. Direction des Journaux Officiels, Paris, 2000.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 1999.- Loi 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle. *Journal Officiel de la République Française*, n°172, 28 juillet 1999.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 1999. Circulaire DGS/DGAPB/MSD/99/339 du 11 juin 1999 relative aux missions des MISP. (texte non paru au Journal Officiel). Grille de classement: AG 2 24.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 1999.- Circulaire DH/PMSI/DSS/99/133 du 2 mars 1999 relative aux conditions d'utilisation et de communication des fichiers des résumés du PMSI transmis par les départements d'information médicale des établissements de santé. (texte non paru au Journal Officiel) Grille de classement : SP 3 336

REPUBLIQUE FRANCAISE, 1998.- Loi 98-535 du 1 juillet 1998 relative au renforcement de la veille sanitaire et du contrôle de la sécurité sanitaire des produits destinés à l'homme. *Journal Officiel de la République Française*, 2 juillet 1998, 10056-10074.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 1996. Ordonnance 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée, *Journal Officiel de la République Française*, n°98, 25 avril 1996.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 1996.- Ordonnance no 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins. *Journal Officiel de la République Française*, n°98, 25 avril 1996.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 1996.- Ordonnance no 96-344 du 24 avril 1996 portant mesures relatives à l'organisation de la sécurité sociale, *Journal Officiel de la République Française*, n° 98 25 avril 1996.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 1991.- Décret 91-1025 du 7 octobre 1991 relatif au statut particulier des médecins inspecteurs de santé publique. *Journal Officiel de la République Française*, 1991.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 1991.- Loi 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. *Journal Officiel de la République Française*, n° 179 du 2 août 1991.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 1989.- Circulaire DH/PMSI 303 du 24 juillet 1989 consacrée à la généralisation PMSI et à l'organisation de l'information médicale hôpitaux publics.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 1978.- Loi 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. *Journal Officiel de la République Française*, 1978.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 1970.- Loi 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière (instauration de la carte sanitaire). *Journal Officiel de la République Française*, 1970.

REPUBLIQUE FRANCAISE, 1951.- Loi 51-711 du 7 juin 1951 sur la statistique publique. *Journal Officiel de la République Française*, 1951.

### **Thèses et mémoire**

Cresvaux H. Le PMSI dans l'organisation locale de l'offre de soins hospitaliers : quel éclairage pour le médecin inspecteur de santé publique? Mémoire soutenu à l'ENSP en 2002.

### **Conférences**

Elbaum M. Qualité et observation. Intervention aux Xèmes Journées de la FNORS, Clermont-Ferrand, avril 2003.

Brucker G. Intervention aux Xèmes Journées de la FNORS, Clermont-Ferrand, avril 2003.

### **Documents multimédia (CD-R)**

[http://www.gmsih.fr/fr/evenements\\_pdf/JATICA27-11-02.pdf](http://www.gmsih.fr/fr/evenements_pdf/JATICA27-11-02.pdf) L'interopérabilité du système d'information des établissements de santé, Feugas M., Journées Annuelles des Adhérents du GMSIH, Paris, Juillet 2003.

### **Sites Internet**

<http://www.afd.asso.fr> Association Française des Diabétiques

<http://www.annuaire-aas.com/recherche/> Annuaire des Associations de Santé

<http://www.arh-besancon.sante.gouv.fr> ARH Franche-comté

[http://www.invs.sante.fr/publications/2003/cire\\_2001/index.html](http://www.invs.sante.fr/publications/2003/cire_2001/index.html) Rapport d'activité 2001 des CIRE.

[http://dime.ap-hop-paris.fr/pages/nestor/presentation\\_nestor.htm](http://dime.ap-hop-paris.fr/pages/nestor/presentation_nestor.htm)

<http://w3.granddictionnaire.com/> Grand Dictionnaire Terminologique, Office de la langue française, 2001.

<http://www.ameli.fr/140/DOC/905/article.html> site de l'Assurance-maladie, études publiées.

<http://www.fnors.org/Fnors/Fnors/Plaquet.htm> Fédération Nationale des ORS (FNORS): plaquette " Pour une observation régionale de la Santé ", 1997.

[http://www.fnors.org/asp/Menu\\_pano\\_annee.asp](http://www.fnors.org/asp/Menu_pano_annee.asp) Fédération Nationale des ORS

(FNORS): Panorama des travaux des ORS

<http://www.ors-idf.org/etudes/> Observatoire Régional de la Santé Ile-de-France: résumés d'étude et bulletins

[Universalis-edu.com](http://www.universalis-edu.com) : Goujon P. (2003) " Informatique : Evolution des Systèmes de Traitement de l'Information: Le triomphe de la décentralisation", Encyclopédie Universalis France, 2003.

[urcamif.fr](http://www.urcamif.fr) URCAM Ile-de-France. *Les Prescriptions d'Anxiolytiques et/ou d'Hypnotiques en Ile-de-France*: étude menée en juin 1999 par les 3 régimes d'assurance-maladie de la région Ile-de-France à partir des remboursements de pharmacie codée. Publiée sur [www.urcamif.fr](http://www.urcamif.fr), 2001

---

## Liste des annexes

---

Fiches Présentation de cas (annexes A à J):

- A. Les *PMSI*: la naissance du PMSI et sa lente émergence
- B. La *SAE 2000*
- C. L'Observatoire Régional du Médicament Hospitalier d'Ile-de-France (*ORMH*)
- D. Le répertoire *FINESS*, ses limites et le projet de refonte
- E. Le Système de Base de Données Orienté Objet « *Business Objects* » (*BO*)
- F. La *Classification Commune des Actes Médicaux (CCAM)* et ses conséquences : une saisie décentralisée du PMSI.
- G. Le projet *SCORE-SANTE*.
- H Le projet *PARHTAGE*.
- I. Programme de Travail 2003 du COTRIM Ile-De-France
- J. Extraits des rapports demandés à la suite de l'épidémie de surmortalité liée à la canicule d'août 2003.
- K. Questionnaire "Etes-vous Net ?" adressé aux MISP 2003
- L. Résultats du Questionnaire "Etes-vous Net ?" adressé aux MISP 2003
- M. Guide d'entretien.
- N. « L'Hyper République - Bâtir l'administration en réseau autour du citoyen »  
Rapport remis à Henri Plagnol, secrétaire d'Etat à la Réforme de l'Etat par P.de la Coste, 10 janvier 2003 :  
Recommandations.
- O. Liste des personnes interrogées.

## ANNEXE A.

### Les PMSI: leur naissance et leur lente émergence

La naissance du PMSI, à l'initiative du professeur Jean de Kervasdoué, a été explicitement située dans la lignée des travaux sur la " *climétrie* " de M.L. Feldstein (Bennett MJ et Feldstein,1986) et de Robert B. Fetter (Fetter,1991) et particulièrement sur le concept des *Diagnosis-Related-Groups (DRG)* dans les établissements de santé de la côte Est des Etats-Unis d'Amérique. Le projet a mis de longues années pour s'installer dans le paysage hospitalier français, se traduisant alors par la mutation de Projet en Programme et surtout par la reconnaissance de l'obligation d'évaluation dans la loi de 1991. Le PMSI a connu quelques adaptations à partir de son modèle (des DRG en Groupes Homogènes de Malades–GHM- ou de Séjours- GHS) pour se diffuser dans les établissements sanitaires (publics, privés PHSP, privés OQN), par phase (expérimentale puis opérationnelle) et par étapes aux activités MCO (Guide méthodologique, 2000), puis SSR et enfin Psychiatrie (en phase expérimentale- circulaire du 19/12/2001). En résumé, le PMSI consiste actuellement à recueillir dans chaque établissement des données extraites de Résumés de Séjour Anonymes (RSA) et concernant essentiellement:

- les caractéristiques de la personne (sexe, date de naissance, résidence, etc.)
- le nombre et la typologie des actes, des séjours, des activités de soins;
- les diagnostics à l'entrée et à la sortie des patients selon la Classification CIM-10;
- le nombre de certaines activités spécifiques, notamment de soins spécialisés (médicaux ou infirmiers) ou de santé communautaire.

Après groupage des informations, les résultats s'expriment en tableaux d'activité selon différentes catégories. Ils servent aux calculs d' **indicateurs médico-économiques** :

- **Indice de Coût Relatif (ICR):** «*clé de ventilation des charges des soins auxiliaires médico-techniques sur chaque séjour* » (Engel et al, 2000). Les estimations combinent d'une part, des auto-évaluations par les soignants des temps de travail nécessaires, d'autre part, des coûts de fonctionnement et maintenance des matériels utilisés pendant l'acte. Ces estimations sont fondées sur la notion de « *standard dans les règles de l'art* »: elles sont pratiquées dans les conditions jugées satisfaisantes pour réaliser l'acte (pas de pénurie de moyens humains ou matériels). Cet Indice de Coût est Relatif parce qu'il évalue l'intensité de la mobilisation des ressources pour un acte, par rapport à un autre acte (référence).
- nombre de points de l' **ISA (Indice Synthétique d'Activité)** : pour chaque établissement de santé participant au PMSI, le nombre de points attribué à son indice ISA est égal à la somme des GHM produits dans l'établissement multipliée par leur poids économique relatif, tiré de l'échelle nationale de coûts établie à partir du calcul des charges d'un échantillon d'établissements.

## **ANNEXE B. La SAE 2000**

La **Statistique Annuelle des Etablissements (SAE)** a constitué au fil des années un outil pour collecter des informations sur les effectifs et l'infrastructure des établissements de soins. Ces informations étaient recueillies auprès de la direction de chaque établissement par la voie d'un questionnaire sur papier. Le traitement des données était effectué *centralement sans retour d'informations* vers les collecteurs. Dès 1999, à l'initiative de la DREES, une refonte a été décidée. En effet, le dispositif originel a été réévalué en plusieurs points (Bousquet et al, 2001) qui ont été repris ultérieurement (Cour des Comptes, 2002). Ces aspects concernaient:

- l'inertie liée au mode de recueil : elle pouvait être dépassée par le recours à des formulaires électroniques sur Internet. Ces formulaires sont plus facilement renseignés via les répertoires de codes et un mode d'emploi disponibles en ligne;
- le contenu des champs renseignés pourrait être détaillé sur l'activité des établissements: notamment, dans le domaine des activités soumises à autorisation (urgences, imagerie associée aux soins, etc.) ;
- le partage de résultats peut être plus rapidement instauré.

Ces observations ont conduit à l'élaboration d'un questionnaire révisé pour une « **nouvelle génération de la SAE** », dont les objectifs sont ainsi définis:

- caractériser plus précisément les établissements, décrire leurs facteurs de production (plateaux techniques, personnels avec leurs spécialités), leur adaptation aux besoins (délais d'attente pour un rendez-vous, taux d'occupation des salles, activité nocturne);
- favoriser le rapprochement avec la situation géographique (cartographie) et le profil sociodémographique des bassins de vie;
- intégrer des indicateurs sur la mise en œuvre des politiques nationales et le suivi des activités de soins soumises à autorisation;
- homogénéiser le recueil d'informations entre secteurs public (entité juridique sanitaire) et privé (établissement privé de santé).

Globalement, le choix a été de positionner la nouvelle SAE, comme **complémentaire au PMSI** (Baubeau et al., 2002), d'une part pour la productivité des établissements et les domaines mal couverts par celui-ci (urgences, réanimation, plateau technique), et d'autre part comme *base de toutes les autorisations d'activité de soins* (dossiers CNOSS et CROSS). Parallèlement, par un retour d'informations vers les établissements, il s'agit en substance à terme de favoriser la transparence et la motivation à contribuer à la collecte des informations. Le nouveau dispositif, lancé avec l'exercice 2000 (d'où l'appellation SAE2000), commence progressivement à produire ses effets, à travers des travaux de planification hospitalière (Blanco, 2000 ; Desgeorges et al., 1999) et des publications.

" *La publication de données issues des bases, notamment SAE, PMSI, est une avancée très importante, dont l'ARHIF est très satisfaite. D'autres partenaires, de l'Assurance-Maladie (CRAMIF), des services déconcentrés de l'Etat (DDASS) peuvent avoir accès à ces données. Cette démarche a d'ores et déjà un impact sur la qualité des données, leur fiabilité, leur pertinence. Ainsi la préparation des dossiers SROS, des Contrats d'Objectifs et de Moyens (COM) s'en trouve nettement améliorée. Il s'agit de la constitution d'une véritable boîte à outils pour le suivi au long cours des établissements*». (Mme D. Moulin, ARHIF, 2003) .

Un CD-ROM annuel, produit et diffusé par le service statistique de la DRASS auprès des directions d'établissements, illustre déjà cette démarche.

## ANNEXE C.

### L'Observation Régionale du Médicament Hospitalier

#### En Ile-de-France : l'initiative coopérative de l'ARH

Le constat de la part significative des dépenses pharmaceutiques (*médicaments et dispositifs médicaux*), particulièrement des médicaments innovants, fortement représentés dans certaines classes thérapeutiques, a été effectué en Ile-de-France depuis plusieurs années (en particulier Livartovski et al., 1998): ainsi, dans un établissement public de taille moyenne (CH Rambouillet), de 1999 à 2002, les dépenses totales de médicaments ont cru de 44%, mais celles des médicaments rétrocédés de 127% et celles de anti-cancéreux de 69%. Cette démarche s'inscrit dans le sens des dispositions réglementaires figurant d'une part dans la loi de financement de la Sécurité Sociale 2002 ("*des réunions régionales sur le médicament seront organisées*»), d'autre part, de la circulaire DHOS-O-F2/DSS-1A-609/2002 du 19 décembre 2002 (attention portée aux molécules coûteuses, intérêt de moyens et procédures au niveau régional: "*mise en place d'observatoire, coordination des professionnels, suivi des patients.*»)

Le suivi de ce dossier a donc figuré aux programmes de travail de l'ARHIF dès le 4<sup>ème</sup> trimestre de l'année 2000, sous l'impulsion de son directeur. Après une période de préparation, la décision a été prise en 2001 d'avancer vers un Observatoire Régional selon une démarche coopérative entre tous les partenaires, notamment CRAMIF, SMAMIF, établissements hospitaliers de l'Assistance Publique hôpitaux de Paris, établissements publics hors AP, établissements privés. Dans cette voie, les principales pistes d'action sont:

- "*les pharmacies hospitalières, sources principales d'information: il ne s'agit pas de refaire un système qui existe; mais de colliger les données au niveau des pharmacies en les standardisant et harmonisant;*
- *généraliser l'informatisation du circuit du médicament, pour une saisie des données en pratique quotidienne;*
- *concevoir le système ouvert sur la ville, afin de rendre possible le développement de réseaux sécurisés facilitant la prise en charge à domicile des thérapeutiques innovantes.*» (M. Poulain, A. Dauphin, février 2003).

Précisément, il s'agira de déterminer le poids des classes ATC par établissement et le coût des traitements par pathologie et par service, de créer des indicateurs pour l'allocation budgétaire et d'anticiper les évolutions thérapeutiques.

Parallèlement, le projet *MED'INNOV*, spécifique et complémentaire, est mené à l'AP-HP. Il consiste en un suivi d'une liste de médicaments innovants (correspondant à un budget de 437MEuros pour l'exercice 2002). Les prescriptions de la liste, élaborée avec les Collégiales concernées, sont exportées chaque trimestre par les pharmacies vers une base ACCESS. Après traitement par la Pharmacie Centrale de Lariboisière, les résultats sont

restituées vers les pharmacies et prescripteurs via les COMEDIMS. 3363 patients ont été suivis au 1<sup>er</sup> trimestre 2002.

**- Les principales recommandations du Rapport « Le Médicament à l'Hôpital » (IGAS, 2003):**

**- *"Moderniser et sécuriser le circuit du médicament au sein des établissements, notamment:***

*- rendre obligatoire un volet "Pharmacie" dans chaque COM pour informatiser le circuit du médicament:*

*- l' informatisation complète du circuit du médicament, du prescripteur à la délivrance, est l' objectif final qui doit être poursuivi dans les hôpitaux.*

*- L'informatisation de la prescription constitue indubitablement le point d'entrée et le point essentiel du dispositif de sécurisation du circuit(..). Acheter des médicaments au meilleur prix et gérer au mieux les stocks est sans nul doute important, mais du point de vue du malade, il est encore plus important que lui soit prescrit, dans des conditions optimales de sécurité, "le bon médicament, au bon moment ." (IGAS, 2003).*

*- favoriser la dispensation nominative:*

*- elle figure déjà dans la loi, mais elle est encore très peu mise en pratique, en particulier dans les services de court séjour(..). Pourtant, l'apport de cette dispensation est reconnu comme un élément important dans la sécurisation du circuit(..). Une montée en puissance progressive peut être envisagée et figurer dans les COM.*

*- favoriser les unités centralisées de reconstitution, notamment de cytotoxiques, qui ont montré leur efficacité en termes de sécurisation et d'économies.» (IGAS, 2003).*

## ANNEXE D.

### Conclusions d'une étude de faisabilité de la refonte de FINESS en répertoire associé à SIRENE3

Voici l'essentiel de la synthèse issue de cette étude:

« La situation actuelle du FINESS ne permet plus au Ministère d'assurer un niveau de qualité satisfaisant dans l'utilisation de ces informations. Les évolutions successives du FINESS ont conduit à dénaturer son utilisation par rapport à ses objectifs de création. Le fichier ayant atteint ses limites, il n'est plus capable aujourd'hui de satisfaire les nouveaux besoins qui apparaissent. Une mise en œuvre rapide du projet de refonte paraît nécessaire notamment pour assurer le bon fonctionnement du FINESS, garantir la continuité et la qualité de l'information et pérenniser l'existence d'un répertoire national des établissements du champ sanitaire et social »(...). Les conclusions essentielles à retenir de l'étude de faisabilité sont les suivantes :

- le fichier FINESS actuel ne permet pas de prendre en charge l'ensemble des besoins utilisateurs vis-à-vis des processus de gestion divers qui s'appuient aujourd'hui sur lui: gestion des autorisations dans le domaine sanitaire, suivi des activités dans le domaine de l'aide sociale, suivi des transferts d'activité et des impacts budgétaires, gestion des enquêtes,
- la structure du fichier FINESS n'est plus adaptée pour le repérage de structures complexes reliant les établissements entre eux (GIP, SIH, GIE, mais aussi à terme repérage des réseaux de soins ou d'aide sociale),
- la structure du fichier FINESS conduit à des confusions des différents objets de gestion qu'il repère: entités juridiques, établissements "lieux de production", établissements "budgétaires", la lourdeur des nomenclatures et le flou des règles de gestion qui les utilisent pour qualifier l'activité ou la nature de l'établissement, font que les gestionnaires n'ont pas la possibilité d'assurer dans l'ensemble du territoire un niveau homogène de qualité des informations du répertoire.

La construction d'un répertoire associé au répertoire SIRENE (Système Informatique pour le Répertoire des Entreprises et de leurs Etablissements) apporte une solution à une part significative des difficultés actuelles et aux besoins d'évolution futurs:

- identification précise des concepts gérés, et adoption de règles de gestion éprouvées pour qualifier les unités,
- repérage a priori d'unités déjà connues de l'INSEE (ce qui ouvre en particulier la possibilité d'étendre le champ du répertoire FINESS pour répondre aux besoins de la CNAMTS en matière de suivi des structures d'exercice des professions libérales),
- interopérabilité par construction avec les informations détenues par d'autres acteurs de l'administration».

*« L'adoption d'une hypothèse de construction du répertoire associé constitue un choix cohérent avec une démarche d'ensemble de modernisation des systèmes d'information de l'Etat et apporte au Ministère une "brique essentielle" de ses propres systèmes, lui laissant la possibilité de s'investir en profondeur sur la réponse aux besoins de gestion des différents services utilisateurs.»*

*« Il est essentiel pour le Ministère désormais :*

- de contribuer activement, en collaboration avec la CNAMTS, à la définition des unités et des subdivisions fonctionnelles du champ sanitaire et social qui seront gérées par SIRENE 3, et qui seront la base de définition du répertoire associé,*
- de lancer parallèlement une réflexion sur les besoins de gestion et les règles nouvelles qui seront à appliquer pour assurer les missions du Ministère en matière de repérage des activités sanitaires et sociales, de suivi des budgets et de gestion des autorisations. »*

*« Ces deux axes de travail sont incontournables :*

- l'absence du Ministère dans les réflexions autour de SIRENE 3 et d'une définition d'un répertoire associé contribuera à l'éclatement définitif des systèmes de repérage communs entre le Ministère et la CNAMTS, mais plus encore isolera le Ministère des réflexions engagées par ailleurs avec la Comptabilité Publique ou dans la suite des impacts du projet ACCORD pour le suivi des budgets affectés par l' Etat aux activités sanitaires et sociales,*
- les besoins nouveaux des utilisateurs du FINESS, notamment pour la gestion des cartes sanitaires et sociales, heurtent aujourd'hui de plein fouet les limites du fichier existant (absence d'historiques, utilisation de codes pour des usages multiples, confusion dans un même fichier d'entités conceptuelles distinctes)."*

*« (..) La fenêtre d'opportunité pour la refonte d'ensemble du système d'information qui gravite aujourd'hui autour du fichier FINESS, est ouverte pour 4 à 5 ans. Ceci laisse le temps de conduire sereinement la réforme nécessaire ».*

## **ANNEXE E.**

### **Le Système de Base de Données « Business Objects » (BO)**

**Le logiciel de base BO est organisé en 3 modules principaux,**

**Superviseur, Designer, Utilisateur:**

1. **Module Superviseur:** interface indispensable à la mise en place sécurisée de BO, il permet de définir des groupes d'utilisateurs et de les gérer par le biais de profils. Il fonctionne en mode client/serveur: la connexion est un ensemble de paramètres pour accéder un système de gestion de bases de données relationnelles, selon un référentiel décrit plus bas.
2. **Module Designer:** il sert à créer et à administrer des univers. Un univers est une couche qui adapte aux utilisateurs finaux les aspects les plus rébarbatifs de la base de données. Un univers peut être distribué aux utilisateurs sous forme de fichiers ou par exportation dans le référentiel.
3. **Module Utilisateur:** ce module est le plus familier à l'utilisateur final de BO. Permettant l'accès aux données à partir d'un poste-client, il permet d'effectuer des interrogations, de produire des résultats d'analyse.

**Le référentiel de BO:**

Un référentiel "BO" est un ensemble de structures de données relationnelles stockées dans une base, permettant aux utilisateurs de partager des ressources nécessaires à l'exploitation client/serveur ou client léger dans un environnement sécurisé. Le référentiel se compose de 3 domaines: Sécurité, Univers, Documents.

- **domaine Sécurité:** il administre toutes les caractéristiques des autres domaines et la définition des utilisateurs.
- **domaine Univers:** ensemble des structures de données dans le référentiel "BO" incluant les informations sur les univers créés et exportés à l'aide du module Designer. La fonction de ce domaine est donc de stocker, de distribuer aux utilisateurs, de gérer des univers. A noter qu'un référentiel peut comporter plusieurs domaines univers.
- **domaine Documents:** ensemble des structures de données dans le référentiel "BO" incluant: informations sur des documents stockés générés par les utilisateurs, listes de valeur, mini-programmes (scripts) ou procédures enregistrées. Ici les éléments sont créés par les utilisateurs et transférés au domaine Documents pour que les utilisateurs puissent partager leurs documents.

**Les univers de BO:**

Un univers est une représentation imagée de la structure d'une base de données, à savoir tables, colonnes, jointures, etc. Un univers est formé de classes. Il est une interface entre

utilisateur et base de données. Ainsi, dans la pratique de BO, les univers conduisent à définir des requêtes pour obtenir ensuite une analyse.

- **Classes BO:** Une classe est un regroupement logique d'objets au sein d'objets à l'intérieur d'un univers. Le nom d'une classe exprime habituellement un concept lié au métier et correspondant à un type d'"objets" regroupés dans cette classe.

*Exemple: univers "médecins", classe "omnipraticiens".*

Une classe peut être subdivisée en sous-classes. *Exemple: univers "médecins", classe "généralistes" sous-classe "secteur de conventionnement des généralistes"*

- **Objet BO:** un objet est un élément appartenant à une classe, selon la terminologie professionnelle utilisée.

*Exemple: univers "médecins", classe "généralistes"; objet: "(Dr) Ventouse Léo"*

**Une des originalités de BO est la construction de hiérarchies, univers, classes, sous-classes, objets.** On parle ainsi de bases de données "orientée objet", par contraste avec une approche fondée sur des croisements de variables.

C'est lors de la conception de l'univers (via le module DESIGNER) que cette hiérarchie doit être définie avec soin pour refléter au mieux les concepts et le type de questions destinés à une base.

### **Les documents BO**

Un document BO est la visualisation des résultats d'une requête lancée par un utilisateur. Le format du document et le contenu des résultats qu'y figurent ont été définis par le module DESIGNER. Des documents issus de la combinaison de données extraites de plusieurs sources sont également réalisables.

## **ANNEXE F.**

### **la Classification Commune des Actes Médicaux (CCAM)**

#### **- Principes de classement de la CCAM**

Le volume analytique de la CCAM est structuré selon 4 niveaux hiérarchiques: chapitres, sous-chapitres, paragraphes, sous-paragraphes.

#### **Chapitres**

Les libellés de la CCAM sont répartis en **18 chapitres, premier niveau du classement hiérarchique**. Les chapitres 01 à 16 sont définis par le système (ou appareil) anatomique ou la topographie sur lequel porte l'action décrite dans les libellés, indépendamment de considérations de spécialité, de qualification ou de mode d'exercice du praticien, ou de finalité de l'acte. Par exemple, les actes de *vagotomie* dans le chapitre 01 (Système nerveux), sont listés avec les autres actes portant sur les nerfs crâniens; de même, les *angiographies rétinienes* sont rangées dans les actes diagnostiques de l'appareil circulatoire (chapitre 04), et non dans le chapitre 02 (Œil et annexes). Un utilisateur trouve donc rarement son activité décrite entièrement dans un chapitre.

**L'édition informatique de la CCAM** lui permet facilement d'effectuer les sélections qui lui conviennent, de façon à constituer son propre thésaurus. À côté des chapitres par système, il a été créé des chapitres particuliers ne répondant pas à cette logique de classement. Le chapitre 17 réunit tous les actes sans aucune précision quant à l'appareil. Exemples: ***Radiographie d'une fistule [fistulographie]; séances d'irradiation externe.*** Le chapitre 18 comporte les listes distinctes des gestes complémentaires d'une part, des modificateurs d'autre part. Le niveau final de description est l'acte. Chacun est décrit par un seul libellé, précédé par un code que le personnel de santé ayant effectué le geste porte sur le support de recueil. Exemple: **JAQL002 Scintigraphie rénale corticale**. Tous les libellés occupent donc le cinquième niveau du classement.

#### **- Principes d'organisation**

Les actes diagnostiques d'un même sous-chapitre sont regroupés en paragraphes par nature d'acte ou par technique (explorations fonctionnelles, radiographie); l'ordre de présentation -mais non la numérotation- a été choisi identique d'un chapitre à l'autre. Les sous-chapitres consacrés aux actes thérapeutiques sont subdivisés selon un axe principal le plus souvent topographique. La présentation respecte alors un ordre anatomique (...). Lorsqu'un acte concerne plusieurs sites anatomiques précisément décrits -qu'ils appartiennent ou non au même appareil-, il a été décidé de le classer dans la division de la CCAM traitant du premier d'entre eux cité dans le libellé ; ainsi trouvera-t-on le *drainage d'une fistule recto vaginale acquise* au chapitre des actes sur l'appareil digestif, dans le paragraphe "interventions sur le rectum".

**Le second axe de classement est l'action mise en œuvre** (exérèse, plastie, etc.). Lorsque plusieurs libellés décrivent une même action effectuée sur un même organe

ou un même site par des accès ou des techniques différents, ils ont été placés de façon contiguë. L'utilisateur dispose ainsi de toutes les modalités de réalisation d'un même type d'intervention, sur le même territoire, au sein d'une même subdivision de la CCAM.

Le premier principe de classement au sein de cette subdivision est, dans la mesure du possible, le respect d'un ordre de complexité croissante : par exemple, exérèse partielle, puis complète, puis élargie. De même, les actes isolés, distingués éventuellement en actes *sans* puis *avec* utilisation de méthode particulière (par exemple, *laser*), sont décrits avant les procédures. Au sein d'un même regroupement, les actes sont classés suivant le mode d'accès, en suivant une progression croissante de son caractère effractif et de sa technicité: *absence d'accès, puis accès trans-orificiel, accès transorificiel endoscopique, accès transpariétal, accès transpariétal endoscopique, enfin abord direct*. Les libellés mentionnant plusieurs actions sont rangés selon le premier terme d'action cité dans le libellé, dans la subdivision consacrée à la topographie sur laquelle porte cette action. En particulier, il en est ainsi des procédures, classées à la suite des actes isolés comportant le même terme initial d'action et réalisés sur le même site.

#### - **Classement particulier de certains actes**

Les actes concernant une fonction ont été rangés selon l'organe ou l'appareil effecteur, dans le chapitre consacré à celui-ci ; ils concernent les explorations fonctionnelles, les actes de suppléance ou de rééducation. Ainsi, la ***Séance de rééducation de la phonation, de la parole ou du langage, avec contrôle instrumental*** figure-t-elle dans le chapitre 06 des actes sur l'appareil respiratoire. Les actes de suppléance d'une fonction sont classés dans un sous-chapitre particulier en fin du chapitre concerné: les actes de *suppléance nutritionnelle* sont placés à la fin du chapitre 07 (Système digestif).

Enfin, les gestes complémentaires sont rassemblés dans un chapitre spécial ; leur caractère transversal et leur utilisation particulière justifient de ne pas les orienter vers un des chapitres ordinaires de la CCAM. Au sein du sous-chapitre 18.01, ils sont classés en paragraphes suivant l'ordre des chapitres 01 à 17, selon l'appareil ou l'organe sur lequel s'exerce l'action.

Un libellé définit une **action** sur une **topographie** (tissu, organe, site anatomique ou fonction), et précise, si besoin est, le **mode d'accès** et la **méthode** utilisés. Ces informations sont les quatre " axes pertinents " structurant les libellés. En fait, seule l'action apparaît un axe rigoureusement nécessaire pour la définition d'un acte, et, par là, constant dans le libellé. L'objet sur lequel elle porte peut ne pas être mentionné, s'il a été volontairement choisi de ne pas préciser la topographie de cette action (par exemple, ***Remnographie selon 5 séquences***). Le mode d'accès et la méthode ne figurent que s'il existe des variantes utiles à décrire, ou si l'absence de leur description peut générer une ambiguïté. La mention de l'affection traitée n'a pas été autorisée dans les libellés comme critère distinctif entre des actes de même nature, lorsque des précisions sur le type de

l'action, son étendue, le mode d'accès ou la technique utilisée permettaient cette distinction. Dans ce but, il a été veillé à qualifier le plus précisément possible l'action réalisée. L'objectif général poursuivi par la CCAM est bien de différencier les actes sur l'ensemble des moyens qu'ils mettent en œuvre, indépendamment des indications de leur exécution. Certaines informations complémentaires (âge et sexe du sujet, affection prise en charge...), non incluses dans les libellés, figure dans tout résumé d'hospitalisation, et peut apporter des précisions utiles sur la réalisation de l'acte. *Exemple : Injection unilatérale ou bilatérale de toxine botulique dans les muscles oculomoteurs. Traitement du strabisme concomitant ou paralytique.*

## **ANNEXE G.**

### **Le projet SCORE-SANTE.**

SCORE-Santé est divisé en trois niveaux, l'accès aux deux premiers se fait sur Internet via l'atrium du réseau santé social (RSS), en accès libre.

Le **Niveau 1**, depuis 1998, regroupe les indicateurs de santé régionaux sur 9 thèmes: constat d'ensemble; offre et consommation de soins; mère et enfant; personnes âgées; personnes handicapées; situations de précarité; pathologies; facteurs de risque; santé et environnement. Ces thèmes sont divisés en sous-thèmes avec tous les indicateurs des tableaux de bord, soit 400 indicateurs pour 22 régions et 4 départements d'outre-mer.

Le **Niveau 2**, ouvert en décembre 2000, fournit 100 indicateurs régionaux, départementaux, infra-départementaux, élaborés (nombre, taux bruts et comparatifs, indices). Destinés aux professionnels, les indicateurs (assortis d'un dictionnaire de données) informent sur les causes de décès, la morbidité hospitalière et psychiatrique, les maladies à déclaration obligatoire, les IVG, la santé de l'enfant, la santé de la femme.

Le **Niveau 3** (à l'étude) fournira des informations pour des thèmes sensibles (consommation de soins en ambulatoire, données démographiques, données du PMSI, causes médicales de décès). Il sera accessible à une liste nominative de professionnels.

La FNORS assurait la mise à jour des indicateurs, la recherche de sources de données, leur validation, leur intégration dans le site et le développement de procédures de qualité en partenariat avec les producteurs de données (INSEE, PMI, INSERM, DREES, Assurance maladie). Enfin, le développement du niveau 2 revient au DAGPB-Sintel.

## **ANNEXE H.**

### **Le projet *PARHTAGE***

PARHTAGE vise à installer 26 sites régionaux *Internet/Extranet* reposant sur une arborescence commune et accessibles à différents profils d'utilisateurs à partir d'un portail national. Potentiellement, ces utilisateurs comprennent, outre l'ensemble des personnels travaillant pour l'ARH (services déconcentrés de l'Etat; organismes de l'assurance maladie), les services centraux de l'Etat et les caisses régionales d'Assurance maladie.

Cependant, l'ambition du projet initial allait au-delà de la simple mise en relation d'utilisateurs de profil divers: reposant sur un *infocentre (ANDREAS)*, elle est de permettre lors d'une "version 3" (ou v3) l'extraction et le croisement rapides de données issues des grandes bases de données sanitaires: SAE, FINESS, PMSI(s), ADELI, SYSGEO (découpages territoriaux et recensement de populations), SIGMED (carrières des praticiens hospitaliers), GEODE (données budgétaires des établissements sous Dotation Globale), SPE (effectifs non médicaux de la fonction publique hospitalière).

## **ANNEXE I.**

### **PROGRAMME DE TRAVAIL 2003 DU COTRIM Ile-de-France**

*Pour l'année 2003, ce programme comprend les chapitres suivants:*

- diffusion de l'usage en modes Internet/Extranet, par nos collaborateurs et les établissements, du site ARHIF situé au sein du portail Parhtage, hébergé par l'ATIH;*
- amélioration de la qualité des données PMSI, notamment du chaînage, de l'analyse des données, à des fins épidémiologiques (cf. infra);*
- suivi des Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC);*
- calcul des indicateurs du PMSI 2002;*
- mise en place de la Classification Commune des Actes Médicaux;*
- montée en charge de l'Observatoire Régional des Médicaments;*
- mise à jour des bases SAE, FINESS;*
- utilisation des données PMSI SSR et de l'échelle nationale des coûts quand disponible;*
- suivi de la montée en charge du PMSI Psychiatrie expérimental*

## **Annexe J.**

### **Extraits des rapports demandés à la suite de l'épidémie de surmortalité liée à la canicule d'août 2003**

#### **1. Rapport de la Mission d'expertise et d'évaluation du système de santé pendant la canicule :**

A la suite de la vague de chaleur sans précédent qui a touché la France durant l'été 2003, le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées a chargé, le 20 août 2003, une mission de procéder à l'expertise et à l'évaluation du système de santé pendant la crise. Il lui a demandé d'évaluer le fonctionnement et la fiabilité des systèmes de veille, d'alerte et d'information, d'analyser les mesures d'anticipation, de prévention et de gestion de la crise, d'examiner le fonctionnement du système hospitalier et la prise en charge des personnes âgées, enfin d'identifier les dysfonctionnements et d'en tirer les enseignements pour proposer les actions nécessaires.

Composée du Professeur Alain Jacques VALLERON, du Professeur Sylvie LEGRAIN, du Docteur Dominique MEYNIEL et coordonnée par le Docteur Françoise LALANDE, avec la collaboration de Maryse FOURCADE, la mission s'est concentrée sur les systèmes et les structures relevant du ministre de la santé, et non des autres ministères. Compte tenu du délai imparti, elle a pratiqué par auditions. Elle s'est attachée aux structures et aux fonctions stables, et non aux aspects individuels. Le décompte des décès a été confié à une autre mission.

#### **« III –Les propositions de la mission découlent de ce constat rapide.**

Outre les demandes d'enquêtes déjà décrites, les propositions concernent différents domaines:

1) la recherche, 2) l'alerte, la veille sanitaire et les systèmes d'information, 3) les programmes d'action pour les personnes âgées, 4) les programmes d'action « chaleur » et les plans d'urgence, 5) les services d'urgence, 6) la climatisation, 7) la consommation médicamenteuse. La mission recommande en outre que, dans chaque établissement et à chaque niveau, on procède à la capitalisation des enseignements tirés de cette catastrophe. S'agissant de la recherche, des enquêtes épidémiologiques sont nécessaires pour décrire le phénomène, préciser les facteurs de risque et en tirer des leçons de prévention.

Il faut que l'InVS se réorganise, pour développer, à côté de ses systèmes sophistiqués, un système simple et robuste d'alerte basé sur l'activité des services d'urgence et les services météorologiques et qu'il mette en oeuvre une véritable démarche de veille scientifique, suivant des préconisations qui pourraient être demandées à l'Académie des sciences. Par ailleurs, il convient de réformer le système d'information sur les décès.

S'agissant des personnes âgées, il conviendrait de créer des réseaux ville-hôpital gériatriques, d'ouvrir des services de gériatrie dans des hôpitaux de court séjour, de renforcer le plan de médicalisation des maisons de retraite, de recenser les personnes âgées vivant seules ou vulnérables selon des modalités décrites dans le rapport. Il faut aussi valoriser le travail des personnels et rééquilibrer les attributions de postes d'infirmières en faveur de ces services.

Il est bien sûr essentiel de préparer des programmes d'action « chaleur » inspirés des enseignements tirés de cette crise et des expériences étrangères, et de dresser plus généralement des plans pour des situations climatiques extrêmes. Il faut également adapter le plan blanc aux situations d'afflux massif de personnes dans les hôpitaux, hors des situations de catastrophe brutale pour lesquelles il a été conçu.

Il faut par ailleurs améliorer l'organisation et les moyens des services d'urgence, de façon à ce que les SAU puissent accueillir dignement les personnes âgées et puissent leur trouver rapidement des lits d'aval adaptés. A cet égard, le rapport décrit une série de mesures permettant d'attirer du personnel vers les urgences, de dégager du temps disponible pour les seules activités de soins, de mettre en place des circuits courts susceptibles de désengorger les urgences, de préciser les conditions des fermetures de lits hospitaliers.

En outre, s'agissant de la climatisation, et sans fixer de normes contraignantes, il faut que les établissements (hôpitaux, maisons de retraite) étudient les priorités d'équipement. Simultanément, des études d'ingénierie doivent être menées pour trouver des solutions évitant les risques de légionellose. Enfin il faudrait demander à l'AFSSAPS d'étudier les conséquences de certaines prises médicamenteuses et des surconsommations éventuelles.

### **3. Surmortalité liée à la canicule d'août 2003 – Rapport d'étape (1/3) : Estimation de la surmortalité et principales caractéristiques épidémiologiques - Denis HÉMON (Directeur INSERM-U170-IFR69) et Eric JOUGLA (Directeur INSERM-CépiDc-IFR69) - INSERM, le 25 septembre 2003**

#### **« V.2 Recommandations et perspectives Sur un plan général**

La surmortalité majeure associée à la vague de chaleur d'août 2003 nous semble soulever des questions fondamentales sur la notion d'anticipation à trois échelles de temps distinctes :

- à très court terme, avec la nécessité de mettre en place des dispositifs d'alerte capables d'informer en temps réel de la survenue d'une élévation anormale des appels aux services d'urgence et de la mortalité,
- à court terme, avec la nécessité de mettre en place un dispositif d'alerte fondé sur les prévisions météorologiques et permettant donc d'anticiper de plusieurs jours la survenue d'un risque de surmortalité lié à la survenue d'une vague de chaleur,
- à moyen et long terme avec la mise en place d'un système visant à identifier les dangers pour la santé et la sécurité et à en préciser les contours (nature, existence actuelle ou prévisible, probabilité de survenue, ampleur des effets néfastes possibles).

La mise en place d'une combinaison efficace de ces trois échelles d'anticipation est un objectif de santé publique d'une importance majeure pour laquelle toutes les institutions présentant des missions et compétences mobilisables doivent être sollicitées, fortement soutenues par les pouvoirs publics et faire la preuve de la réalité et de l'efficacité de leurs collaborations.

#### *Concernant les risques de décès liés aux vagues de chaleur*

Les risques pour la santé et la sécurité liés à l'exposition de la population aux vagues de chaleur font intervenir de nombreux facteurs. Ceux-ci incluent notamment : les données climatologiques générales, l'existence éventuelle d'une pollution atmosphérique, les caractéristiques du micro-environnement urbain et celles des lieux de vie, l'environnement économique et social des personnes, leur état de santé et les modalités de leur prise en charge médicale, leur environnement médico-social, la capacité de réponse et de prise en charge des systèmes d'intervention en urgence, ...

Sur le plan des synthèses de connaissances, études et recherches à mettre en œuvre, il nous semble indispensable de mettre en place un programme coordonné, faisant intervenir à la fois plusieurs institutions et Ministères pour approfondir un certain nombre de points-clés relatifs aux risques liés aux vagues de chaleur.

Il s'agit notamment :

- d'approfondir la connaissance de la relation liant la survenue des vagues de chaleur au risque de décès à court terme afin de mettre en place un système d'alerte permettant d'en anticiper de plusieurs jours la survenue et d'identifier tous les facteurs venant en majorer les risques,
- de mettre en place des synthèses de connaissances, études et recherches visant à mieux cerner la nature des dispositifs et messages de prévention indispensables pour lutter efficacement contre les risques pour la santé et la sécurité liés à la canicule, de définir les modalités optimales de diffusion des informations sur ces dispositifs de prévention et de leur mise en œuvre, d'identifier les facteurs tendant à en limiter la mise en application et de définir les actions indispensables à entreprendre pour réduire les effets de ces facteurs,
- de mieux comprendre sur le plan clinique les mécanismes physiopathologiques impliqués par la morbidité et la mortalité liées à une exposition excessive à la chaleur, de bien cerner l'évolution de l'état de santé des personnes traitées en

urgence pour coup de chaleur, hyperthermie ou déshydratation afin de définir les informations pronostiques les plus pertinentes et d'en optimiser la prise en charge thérapeutique.

*Concernant le recueil des informations sur les décès à des fins de recherche, de surveillance et d'alerte*

Le recueil des informations sur les décès est réalisé selon une filière complexe qui assure l'exhaustivité, la qualité et la confidentialité des informations recueillies. Le codage des causes médicales est un travail long réalisé par des codeurs hautement spécialisés.

Un système de déclaration électronique des décès permettrait de s'orienter vers un système d'alerte permettant d'évaluer en temps réel le nombre de décès. Il est cependant d'une importance majeure que le développement d'un système d'alerte reste compatible avec la production de données de qualité sur les causes médicales de décès aux fins même de l'alerte, de la surveillance et de la recherche qu'il s'agit de renforcer.

Des informations essentielles sont en effet recueillies à l'occasion de chacun des 550 000 décès qui se produisent en moyenne chaque année en France, soit environ 1 500 décès chaque jour et 46 000 chaque mois. Elles constituent un outil essentiel pour :

- cerner les besoins de santé de la population (prévention primaire, dépistage précoce, prévention secondaire, prise en charge thérapeutique, ...),
- mettre en oeuvre des systèmes de surveillance et d'alerte, non seulement à court terme mais aussi à long terme, notamment sur toutes les pathologies chroniques d'importance majeure,
- mettre en oeuvre les recherches indispensables sur les facteurs déterminant le niveau de la mortalité (facteurs sociodémographiques, environnementaux, constitutionnels, liés aux modes de vie, etc. ...).

Ces informations sont, de fait, très largement utilisées pour des études de tendances sur de longues périodes et pour des comparaisons régionales et internationales. Elles sont aussi largement impliquées dans le cadre d'études de cohorte permettant de mettre en relation de façon extrêmement précise les caractéristiques environnementales, constitutionnelles, sociodémographiques, médicales, de populations particulières faisant l'objet de recherches spécifiques.

ANNEXE J.

**QUESTIONNAIRE AUX MISP03 : ETES-VOUS « NET » ? \***

**10 questions pour un premier état des lieux.  
Vous serez informés des résultats. Merci d'avance.**

**Votre Nom/ Prénom** (facultatif) : \_\_\_\_\_

**Q1. DE QUELS EQUIPEMENTS DISPOSEZ -VOUS DANS VOTRE EXERCICE ?**

(entourer les réponses svp)

- MICRO-ORDINATEUR	OUI	NON
- LECTEUR CD-ROM	OUI	NON
- ACCES INTRA-NET MINISTERE	OUI	NON
- ACCES INTERNET	OUI	NON
- GRAVEUR CD-ROM	OUI	NON
- MESSAGERIE ELECTRONIQUE	OUI	NON
- ASSISTANT NUMERIQUE PERSONNEL	OUI	NON

\* : si cette réponse est dépendante d'une formation requise ou d' un agrément du service informatique, merci de préciser « attente formation/ agrément »

**Q2. COMBIEN DE TEMPS PAR SEMAINE UTILISEZ -VOUS EN MOYENNE CES EQUIPEMENTS ?**

(entourer la réponse svp)

- MESSAGERIE ELECTRONIQUE	0h/semaine	3< <5h
-NAVIGATION INTERNET	0h/semaine	3< <5h
- INTRA-NET MINISTERE	0h/semaine	3< <5h

**Q3. EN UTILISANT LA MESSAGERIE, QUELS SONT VOS INTERLOCUTEURS LES PLUS FRÉQUENTS (en réception ou expédition) ?**

(mettre un numéro d'ordre à partir de 1 en face de chaque réponse, svp)

-des Médecins Généralistes

- d'autres MISPs

-des agents des services déconcentrés: si oui, lesquels : COORDONNATEURS PRAPS

-des agents des services centraux:

si oui, lesquels : \_\_\_\_\_

- d'autres professionnels :

si oui, lesquels : \_\_\_\_\_

**Q4. POUR LA RECHERCHE DE DOCUMENTS, UTILISEZ-VOUS 1 OU PLUSIEURS DE CES OUTILS ?**

(entourer les réponses, plusieurs réponses possibles)

- GOOGLE
- EXCITE
- INKTOMI

- Autres : \_\_\_\_\_

**Q5. QUAND VOUS UTILISEZ INTERNET DANS VOTRE EXERCICE, C'EST POUR QUELS BESOINS ?**

*(entourer les réponses, plusieurs réponses possibles)*

- Recherche de textes réglementaires :
- Recherche d'informations scientifiques :
- Recherche de données en Epidémiologie :
- Recherche sur les établissements de santé
- Autres : \_\_\_\_\_

**Q6. QUAND VOUS UTILISEZ L'INTRA-NET, C'EST POUR QUELS BESOINS ?**

*(entourer les réponses, plusieurs réponses possibles)*

- Recherche de textes réglementaires :
- Recherche d'informations scientifiques :
- Recherche de données en Epidémiologie :
- Recherche sur les établissements de santé
- Téléchargement de logiciels
- Gestion de ressources logistiques (voiture, etc.)
- Autres : \_\_\_\_\_

**Q7. AVEC L'INTERNET OU DE LA MESSAGERIE ÉLECTRONIQUE, QUELS SONT LES AVANTAGES ?**

*(entourer les réponses, plusieurs réponses possibles, vous pouvez ajouter vos propres réponses)*

- trouver de l'information rapidement :
- trouver de l'information facilement :
- échanger de l'information avec des partenaires :
- découvrir de nouvelles disciplines
- informer ses supérieurs rapidement :
- informer ses partenaires rapidement : X
- Autres : \_\_\_\_\_

**Q8. QUELLES LIMITES AVEZ-VOUS CONSTATÉ À VOS RECHERCHES DE DOCUMENTS VIA LE NET ?**

*(entourer les réponses, plusieurs réponses possibles, vous pouvez ajouter vos réponses)*

- manque de pertinence, résultats trop abondants, difficulté à identifier la source des documents :
- trop grande abondance de sites ou pages commercialement orientées :
- lenteur de la navigation
- liens insuffisants, débouchant sur des pages périmées ou inexistantes
- autres : \_\_\_\_\_

**Q9. POUR L'INTERNET OU LA MESSAGERIE, QU'EST-CE QUI APPORTERAIT UN PROGRÈS IMPORTANT POUR VOTRE FORMATION OU VOTRE EXERCICE ?**

*(entourer les réponses, plusieurs réponses possibles, vous pouvez ajouter vos propres réponses)*

- être formé pour s'en servir rapidement
- pouvoir utiliser une messagerie instantanée (qui vous prévient de la présence de votre interlocuteur)
- être formé pour mieux organiser la recherche d'informations
- être tenu au courant des nouvelles sources valides d'information, selon ses centres d'intérêt
- Autres : \_\_\_\_\_

**10. GLOBALEMENT, COMMENT VOUS VOUS DIRIEZ « NET » ?** *(entourer une réponse seulement svp)*

**-TOUT A FAIT / BEAUCOUP/ MODEREMENT/ UN PEU / PAS DU TOUT**

**ANNEXE K.**  
**ANALYSE DES REPONSES DU QUESTIONNAIRE MISP 03**  
**ETES-VOUS « NET » ?**

**Nombre total de répondants : 21/22**

**Q1. DE QUELS EQUIPEMENTS DISPOSEZ -VOUS DANS VOTRE EXERCICE ?**

- MICRO-ORDINATEUR	<b>OUI : (20) 95%</b>	NON (1) 5%
- LECTEUR CD-ROM	<b>OUI (18) 86%</b>	NON (3) 14%
- ACCES INTRA-NET MINISTERE	<b>OUI (20) 95%</b>	NON*(1) 5%
- ACCES INTERNET	<b>OUI (20) 95%</b>	NON*(1) 5%
- GRAVEUR CD-ROM	OUI (4) 19%	<b>NON(17) 81%</b>
- MESSAGERIE ELECTRONIQUE	<b>OUI (18) 86%</b>	NON*(3) 14%
- ASSISTANT NUMERIQUE PERSONNEL	OUI (5) 24%	<b>NON(16) 76%</b>

**Q2. COMBIEN DE TEMPS PAR SEMAINE UTILISEZ -VOUS EN MOYENNE CES EQUIPEMENTS ?**

- MESSAGERIE ELECTRONIQUE	0h/semaine (0) 0% <b>0&lt; &lt;3h (16) 80%</b> 3< <5h (3) 15% 5< <10h (1)5% >10h (0)
-NAVIGATION INTERNET	0h/semaine (0) 0% 0< <3h (6) 33% <b>3&lt; &lt;5h (10) 53%</b> 5< <10h (1) 5%>10h (2) 11%
- INTRA-NET MINISTERE	0h/semaine (0) 0% 0< <3h (6) 32% <b>3&lt; &lt;5h (9) 47%</b> 5< <10h (3) 16% >10h (1) 5%

**Q3. EN UTILISANT LA MESSAGERIE, QUELS SONT VOS INTERLOCUTEURS LES PLUS FRÉQUENTS (en réception ou expédition) ?**

-des Médecins Généralistes	(1) 2%
- d'autres MISPs	(9) 20%
<b>-des agents des services déconcentrés</b>	<b>(16) 35%</b>
-des agents des services centraux:	(12) 26%
- d'autres professionnels :	(7) 15%
- autres : médecins-conseils	(1) 2%

**Q4. POUR LA RECHERCHE DE DOCUMENTS, UTILISEZ-VOUS 1 OU PLUSIEURS DE CES OUTILS ?** (*entourer les réponses, plusieurs réponses possibles*)

- ALTAVISTA (3) 8%
- **GOOGLE (15) 39%**
- COPERNIC (3) 8%
- EXCITE (1) 2%
- INKTOMI (2) 4%
- **YAHOO (9) 24%**
- VOILA (5) 13%

**Q5. QUAND VOUS UTILISEZ INTERNET DANS VOTRE EXERCICE, C'EST POUR QUELS BESOINS ?** (*entourer les réponses, plusieurs réponses possibles*)

- Recherche de textes réglementaires (17) 33%**
- Recherche d'informations scientifiques (17) 33%**
- Recherche de données en Epidémiologie (12) 23%
- Recherche sur établissements de santé (4) 6%
- Autres : Logistique (cartes, plans) (1) 2%
- Professionnels (1) 2%

**Q6. QUAND VOUS UTILISEZ L'INTRA-NET, C'EST POUR QUELS BESOINS ?**

(*entourer les réponses, plusieurs réponses possibles*)

- Recherche de textes réglementaires (20) 31%**
- Recherche d'informations scientifiques (16) 25%
- Recherche de données en Epidémiologie (15) 23%
- Recherche sur les établissements de santé (8) 12%
- Téléchargement de logiciels (5) 8%
- Gestion de ressources (voiture, etc.) (1)

**Q7. AVEC L'INTERNET OU DE LA MESSAGERIE ÉLECTRONIQUE, QUELS SONT LES AVANTAGES ?**

- trouver de l'information rapidement (16) 21%
- trouver de l'information facilement (15) 20%
- échanger de l'information avec des partenaires (18) 24%**
- découvrir de nouvelles disciplines (2) 3%
- informer ses supérieurs rapidement (8) 11%
- informer ses partenaires rapidement (15) 20%

**Q8. QUELLES LIMITES AVEZ-VOUS CONSTATÉ À VOS RECHERCHES DE DOCUMENTS VIA LE NET ?**

(*entourer les réponses, plusieurs réponses possibles, vous pouvez ajouter vos propres réponses*)

manque de pertinence, résultats trop abondants, difficulté à identifier la source des documents	(10) 29%
trop grande abondance de sites ou pages commercialement orientées	(6) 18%
lenteur de la navigation	<b>(12) 35%</b>
liens insuffisants, débouchant sur des pages périmées ou inexistantes	(6) 18%

**Q9. POUR L'INTERNET OU LA MESSAGERIE, QU'EST-CE QUI APPORTERAIT UN PROGRÈS IMPORTANT POUR VOTRE FORMATION OU VOTRE EXERCICE ?** *(entourer les réponses, plusieurs réponses possibles, vous pouvez ajouter vos propres réponses)*

être formé pour s'en servir rapidement	(5) 13%
pouvoir utiliser une messagerie instantanée (qui vous prévient de la présence de votre interlocuteur)	(6) 16%
être formé pour mieux organiser la recherche d'informations	<b>(12) 32%</b>
être tenu au courant des nouvelles sources valides d'information, selon ses centres d'intérêt	<b>(12) 32%</b>
Autres : ADSL systématique	(1) 3%
messagerie individuelle	(1) 3%

**Q10. GLOBALEMENT, COMMENT VOUS VOUS DIRIEZ « NET » ?**

<b>UN PEU</b>	<b>MODEREMENT</b>	<b>BEAUCOUP</b>	<b>TOUT A FAIT</b>
<b>(2) 9%</b>	<b>(9) 43%</b>	<b>(4) 19%</b>	<b>(6) 29%</b>

## **Annexe L.**

### **GUIDE D'ENTRETIEN**

**Ce guide est un canevas susceptible d'être développé ou affiné selon les compétences des interlocuteurs et les thèmes qu'elles/ils ont souhaité aborder.**

- Quelles sont vos missions ?
- A quels systèmes d'information sanitaires avez-vous recours ?
- Quels sont les points faibles de ces systèmes d'information ?
- Quels sont les points forts de ces systèmes d'information ?
- Quels sont, au sein de systèmes d'information, les outils les plus utilisés au niveau de la région ?
- Quels sont les freins à l'utilisation de ces systèmes d'information au niveau de la région ?
- Quels sont les moteurs de l'utilisation des systèmes d'information ?
- Quels sont vos partenaires privilégiés en matière d'information sanitaire ?
- Comment faire pour disposer d'une observation régulière et coordonnée au niveau local parallèlement au dispositif national d'observation ?
- Quelles recommandations éventuelles feriez-vous pour améliorer les systèmes d'information sanitaires et leur coordination régionale ?

## ANNEXE M.

### « L'Hyper République - Bâtir l'administration en réseau autour du citoyen »

Rapport à Monsieur Henri Plagnol, secrétaire d'Etat à la Réforme de l'Etat par P.de la Coste, 10 janvier 2003.

#### RECOMMANDATIONS

Nous proposons donc un plan d'action sur 5 ans, intégré au plan RE/SO 2007, correspondant pour l'essentiel à des missions incombant à l'Agence pour l'administration électronique, dont la création est prévue par le même plan. Les mesures législatives pourraient être regroupées au sein d'une loi spécifique à l'administration électronique. En effet, l'expérience prouve qu'une loi " fourre tout " du type " loi sur la société de l'information " risque de ne jamais voir le jour. Pour des raisons d'efficacité, contrairement à certains rapports précédents, ce plan est volontairement limité à dix-huit propositions (nous soulignons):

#### I. Lancement d'un appel à candidature pour les 100 premiers Espaces administratifs personnels

Cette mesure concerne uniquement les particuliers. Il s'agirait d'une expérimentation " grandeur nature ". Ces pionniers définiraient eux-mêmes la configuration qu'ils souhaitent et participeraient à la définition du concept. L'Agence pour l'administration électronique et la Documentation française ouvriraient des pages web de type " mon.service-public.fr" pour chacun de ces volontaires et étudieraient leurs suggestions de contenu, d'organisation et d'ergonomie.

#### II. Création progressive d'Espaces administratifs professionnels

Ces espaces, destinés aux entreprises, réalisés par rapprochement puis par regroupement des comptes sociaux et fiscaux existant déjà seraient destinés à devenir obligatoires à terme. Les grandes entreprises seraient les premières concernées, suivies par les PME-PMI.

#### III. Lancement d'une politique d'équipement des lieux publics en bornes interactives

L'Agence lancerait une étude de faisabilité sur ce type de bornes et les proposerait au meilleur prix aux différentes administrations disposant de lieux d'accueil au public (Préfectures, sous-préfectures, mairies, centres des impôts). Cette politique s'accompagnerait d'un redéploiement d'agents vers les fonctions d'accueil. Elle suppose la mise en place de formations appropriées.

#### **IV. Redéfinition du cadre d'emploi des agents chargés des projets touchant les technologies de l'information**

Il s'agit de redéfinir et d'améliorer le cadre juridique dans lequel s'exerce le travail des informaticiens de la fonction publique, de favoriser leur mobilité, de valoriser leurs fonctions. C'est l'un des axes de travail approfondi du rapport Carcenac, et l'objet de plusieurs des propositions de ce rapport. L'objectif est, à terme, de faire disparaître les anomalies d'emploi qui ne s'expliquent que par l'absence d'un véritable statut adapté.

**Dans ce cadre, les compétences des agents qui se sont spécialisés dans les projets liés aux technologies de l'information pourraient également faire l'objet d'une reconnaissance sur le plan statutaire, hiérarchique et de la rémunération.**

#### **V. Amélioration de la cohérence de l'Internet public**

L'Agence prendrait en charge, en liaison avec la Documentation française, la simplification de la charte de nommage des sites publics, la réduction de leur nombre et l'établissement d'une charte graphique beaucoup plus complète qu'aujourd'hui. (elle agirait sous forme de simple recommandation à l'égard des collectivités

locales). Le lien vers les textes juridiques de Légifrance devrait être systématique sur le web public, en cas de référence à un texte juridique. Toute téléprocédure devrait être appuyée à un lien vers le texte pertinent de Légifrance. Cela suppose une réorganisation des pages de Légifrance.

#### VI. Promotion de l'E-démocratie participative

A l'initiative de l'Agence, des forums expérimentaux (ou des " chats ") seraient lancés à l'occasion de grands débats de société. Toute téléprocédure serait associée à un forum technique permettant aux usagers de proposer des améliorations. Par ailleurs **tous les budgets publics seraient obligatoirement publiés sur le web**. Cette mesure concernerait tous les documents budgétaires des administrations et des collectivités publiques, prévisionnels, exécutés. Le Ministère des Finances serait chargé d'établir des liens entre le compte fiscal des contribuables et les budgets les concernant.

#### VII. Officialisation de l'Internet public

Il est proposé d'utiliser le web à l'occasion de toute enquête publique d'importance significative (le seuil pouvant être financier, ou encore par nature d'enquête publique). Les citoyens pourraient déposer leurs avis sur le service Web, avec la même validité juridique que sur le cahier d'enquête publique. Toute information publiée sur le Web aurait valeur officielle et serait opposable à l'Administration. Un texte législatif pourrait être proposé en ce sens.

#### VIII. Mise en place d'incitations financières à l'e-administration

**Ces incitations seraient forfaitaires. Elles s'appliqueraient aux impôts, cotisations et autres sommes dues par les personnes privées** (le déploiement des bornes interactives s'effectueraient parallèlement), **les entreprises et les associations. Les collectivités locales bénéficieraient également de telles incitations** (sous forme d'une augmentation de la dotation globale de fonctionnement). **Elles seraient calculées pour chaque acte dématérialisé en tenant compte des économies réalisées par l'administration**. On peut les évaluer, en moyenne, à quelques dizaines d'euros par acte, dont la moitié serait déduite des sommes dues par les contribuables. Au total, ces réductions représenteraient des montants significatifs (quelques centaines à quelques milliers d'euros par an) pour les personnes aux revenus modestes ou moyens, pour les PME-PMI, pour les petites associations et pour les petites communes.

#### IX. Prise en compte des technologies de l'information dans la coopération intercommunale

Les TI pourraient être incluses dans la loi sur le renforcement et la simplification de la coopération intercommunale au titre des compétences déléguées aux Etablissement publics de coopération intercommunale, avec la même incidence fiscale que les compétences obligatoires ou facultatives déjà prévues par la loi. Cela permettrait notamment aux très petites communes de mettre en place des services électroniques à destination de leurs administrés, par le partage des coûts fixes et variables d'un serveur Web. Ces mesures permettraient également de disposer d'un échelon intercommunal d'intervention dans l'équipement numérique des territoires. Elles devraient faire l'objet de modifications législatives.

#### X. Accessibilité de tous à l'e-administration

Il est proposé que la responsabilité juridique de l'Administration soit engagée en cas de non-respect des règles d'accessibilité de l'Internet public aux handicapés et aux malvoyants. Ces règles sont édictées par le

W3 consortium, elles devraient rentrer dans la loi française. Les associations pourraient dès lors entamer des actions juridiques en cas de manquement à ces règles.

#### XI. Définition d'une ligne orientée utilisateur dans les sites web publics

L'Agence pour l'administration électronique serait chargée, en liaison avec la Documentation française, de définir une présentation des contenus sur les sites publics allant dans le sens des attentes des utilisateurs. Un travail préalable de simplification des processus administratifs, de réduction et de regroupement des formulaires devra être mené avant toute mise en ligne d'une téléprocédure. Les conclusions de ce travail devront être rendues publics sur le web.

#### XII. Création d'agences régionales et de Portails régionaux de téléservices

Les expériences d'organisation régionale seraient généralisées progressivement à toutes les régions, sous l'impulsion de l'Agence et des représentants de l'Etat en région chargés des technologies de l'information. Ces structures régionales seraient notamment chargées d'aider les petites collectivités à mettre en place leurs projets d'e-administration à moindre coût et de gérer un portail de Service-public.fr en région fédérant un bouquet de téléservices locaux.

#### XIII. Mise en place d'une politique d'accompagnement du changement en interne

**Il s'agit de mettre en place un cadre garantissant que la conduite du changement a bien été prise en compte avant toute mise en ligne d'une téléprocédure. Avant la mise en ligne, devront avoir été prévus l'information générale (cible : tous fonctionnaires), l'information particulière (cible : les fonctionnaires qui sont concernés), la formation préalable des agents chargés de la mise en œuvre, la documentation, des tests avec des usagers pilotes l'organisation du " retour usager " (dont les enquêtes de mesure de satisfaction) A l'intérieur de ce programme d'accompagnement du changement, le volet formation des fonctionnaires aux technologies de l'information ferait l'objet d'une attention particulière : un plan de formation serait lancé dans tous les établissements de formation, notamment le CNFPT et dans chaque ministère. L'Agence serait chargée du pilotage de ce plan d'action et rendrait public chaque année son avancement.**

#### XIV. Mise en place d'une charte qualité incluant la mesure de la satisfaction des usagers

L'administration électronique devrait faire l'objet d'une charte de qualité prévoyant des mesures telles que le suivi de la procédure (savoir où en est la demande), ou l'engagement sur les délais- obligatoirement plus courts que la procédure papier équivalente. La charte de qualité prévoirait notamment les indicateurs de qualité de l'administration électronique (délais par téléprocédure, par exemple, ou pourcentage d'abandon avant la fin de la téléprocédure...), et publiera régulièrement ces résultats. Par ailleurs, seraient rendus obligatoires les enquêtes périodiques de satisfaction des usagers de l'administration électronique, afin de faire progresser la qualité. Aucune téléprocédure ne pourrait être mise en ligne si elle ne prévoit pas dès l'origine la mesure de la satisfaction des usagers, par des enquêtes trimestrielles. Les résultats et les modes de mesure seraient rendus publics.

#### XV. Mise en place d'une organisation forte pour l'e-administration

Le rapport Carcenac a ressenti le besoin d'une organisation efficace pour les téléprocédures, proposant une " force d'action rapide, c'est à dire une dizaine d'ingénieurs de haut niveau sur les technologies informatiques

qui seraient à même d'intervenir de façon opérationnelle " (proposition 34). De façon plus ambitieuse, l'Agence de l'administration électronique devrait être principalement un organisme de pilotage opérationnel, ayant pour mission prioritaire le développement des téléprocédures françaises au même rythme, et si possible plus rapidement, que nos partenaires européens. L'agence doit avoir la capacité reconnue à donner des directives de développement, et à vérifier que celles-ci sont suivies. L'agence doit pouvoir recourir à un pilotage interministériel directif, afin de garantir la tenue des délais. Elle doit pouvoir accélérer les efforts là où cela est nécessaire, c'est-à-dire la possibilité d'influer sur les budgets informatiques. Il s'agit de donner la priorité au développement des téléprocédures dans les budgets informatiques ministériels pendant 3 à 4 ans, afin de rester en phase avec l'effort consenti en ce domaine par nos voisins européens. L'Agence pourrait ainsi avoir une latitude d'intervention sur 10 % du budget informatique des ministères, cette partie étant préaffectée aux téléprocédures pour les quatre ans à venir.

XVI. Mise en place d'une politique de certification simple et efficace par l'administration

**L'objectif est d'accélérer la mise en place et rendre obligatoire aux administrations l'usage d'une autorité de certification racine unique pour l'administration.** Il s'agit de donner à la DCSSI les moyens de mettre en place rapidement une politique de certification cohérente de l'administration, en regroupant celle-ci par secteurs homogènes (agriculture-équipement-environnement, santé-social, finances-industrie, justice). Afin d'éviter à l'usager des formalités d'enregistrement multiples, tout enregistrement de celui-ci auprès d'une administration d'Etat serait reconnue, après acceptation de l'usager, par les autres administrations. Par ailleurs, des solutions alternatives à la signature électronique, du type "Lettre recommandée électronique" pourraient être encouragées et recevoir même valeur légale que la lettre recommandée " papier ".

**XVII. Dynamisation des relations des administrations avec les entreprises par Internet**

Le déséquilibre existant entre les entreprises, qui doivent utiliser TéléTVA à partir d'une certaine taille, et l'administration, qui n'est tenue à rien quand à l'utilisation d' Internet pour ses marchés publics, doit être comblé progressivement. Pour cela, il est proposé de rendre obligatoire l'utilisation d'Internet pour les marchés publics, à partir de certains seuils, élevés au départ, puis progressivement réduits. La publication du cahier des charges sous forme HTML, la publication des résultats de l'appel d'offres, respectant les secrets commerciaux des entreprises désireuses, seraient notamment rendus obligatoires. **La dématérialisation des appels d'offres et des achats publics serait accélérée**, suivant et généralisant les expériences pionnières déjà réalisées. A terme, le Compte de données administratif des entreprises sera utilisé pour les appels d'offres publics, de préférence à l'obligation de fournir des justificatifs fiscaux et sociaux. La réduction du cycle d'achats publics pour les projets touchant les systèmes d'information sera recherchée.

**XVIII. Communication sur l'e-administration et engagement de l'Etat**

**Un vaste plan de communication serait lancé conjointement par l'Agence et le Service d'information du gouvernement. Il aurait pour objectif de faire connaître les réalisations de l'e-administration, de valoriser celle-ci, et d'inciter à son usage. Ce plan permettrait au gouvernement de communiquer notamment sur l'engagement précis de l'Etat concernant la valeur légale de l'information publique et des téléprocédures, qui serait par ailleurs formalisée.**

## **Annexe O.**

### **LISTE DES PERSONNES INTERROGÉES**

Monsieur Gérard BADEYAN, chargé de mission, HCSP,  
Madame le Docteur Jacqueline BALTAGI, directrice pôle Santé Publique, DDASS Hauts de Seine  
Madame le Docteur Christine BARBIER, médecin-inspectrice SP, MIRA, DRASS Ile de France  
Madame le Docteur BAUBEAU, chargée de mission, DREES  
Madame Elisabeth BEAU, chargée de mission, ARHIF, Paris.  
Madame Bénédicte BRUNET, IASS à la DDASS du Val d'Oise,  
Madame Chantal CASES, Sous-Directrice, DREES,  
Madame Brigitte CHARLIER, programmeur, COMI, DDASS Val d'Oise,  
Monsieur Richard CHICHE, DGAPB-SINTEL 3, Ministère  
Madame le Docteur CLAPÉAU, Chef de service, Pharmacie, CH Longjumeau, Essonne.  
Madame Ruth FERRY, directrice ORS Ile-de-France  
Monsieur Georges GADEL, directeur de la mission MAREL, DREES  
Madame le Docteur Marion GIRARDIER- MENDELSON, ATIH, Lyon  
Madame le Docteur Isabelle GREMY, épidémiologiste, ORSIF  
Madame Colette HARITI, directrice DMSI (Département Méthodes Systèmes d'Information), DREES  
Madame Emmanuelle JEANDET- MENGUAL, Inspectrice Régionale, IGAS, Ile-de-France  
Monsieur Pascal LASSALLE, chef Cellule d'Appui statistique et Systèmes d'Information (CASSI), CRAMIF  
Madame Dominique MOULIN, chargée de mission, ARHIF  
Monsieur le Docteur Alain LOPEZ, Directeur, DRASS Auvergne,  
Monsieur Jacques MURAT, directeur, DDASS Val-d'Oise  
Monsieur Xavier PARAYRE, Statisticien, DRASSIF,  
Madame Liliane SALZBERG, chargée de mission, IGAS.  
Madame Anne TALLEC, directrice ORS Pays de la Loire, membre du Haut Comité de Santé Publique