Elève Directeur d'Hôpital
Promotion : **2020 - 2021**
Date du Jury : **octobre 2021**

Les entrepôts de données de santé : un nouveau levier de transformation organisationnelle ?

Stéphanie DIOSZEGHY

Remerciements

Je tiens à remercier l'ensemble des personnes qui m'ont accompagnée dans la rédaction de ce mémoire.

En premier lieu, je souhaiterais remercier M. Frédéric Kletz, Enseignant-Chercheur au sein du Centre de Gestion Scientifique (CGS) de MINES ParisTech, pour ses remarques, ses corrections et ses conseils avisés.

Mes remerciements s'adressent naturellement à M. Robin Gonalons, Directeur des Affaires Médicales et de la Recherche hôpitaux Confluence Val-de-Marne-Essonne, CHI de Créteil et CHI de Villeneuve-Saint-Georges, qui m'a encouragée à rédiger mon mémoire sur ce sujet passionnant et qui m'a intégrée dès le début de mon stage dans ce projet de mise en place d'un EDS sur le GHT.

Je souhaiterais enfin remercier toutes les personnes du Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil qui ont accepté d'échanger avec moi dans le cadre de la réalisation de ce mémoire, ainsi que tous les acteurs externes que j'ai sollicité que ce soit sur le CH de Valenciennes, l'EDS de l'AP-HP ou encore au niveau du Health Data Hub.

Sommaire

Introduction 1
1 Genèse d'un entrepôt de données de santé local au sein du CHI de Créteil 9
1.1. Une nécessité dans la professionnalisation de la recherche d'un établissement . 9
1.2. Sécurisation des données et gouvernance : quelle construction pour l'EDS..... 12
1.3. Une nécessité se transformant en opportunité ? 14
2 EDS : quel usage au quotient pour les professionnels hospitaliers ? 16
2.1. Le regard de la communauté médicale 16
2.2. Le regard du personnel administratif 18
2.3. Evolution des organisations en interne, exemple du CH de Valenciennes (*entretien avec le Dr Maisonneuve - Chef de service du SAU*) 21
3 L'apport d'un EDS peut-il aller au-delà des organisations internes ? 25
3.1. Outil de dialogue entre l'hôpital et sa tutelle 25
3.2. Définir d'autres modes d'interaction ville/hôpital grâce au partage de données . 27
3.3. Place d'un EDS dans le partage de données au plan national 29
Conclusion 31
Bibliographie 35
Liste des annexes 38

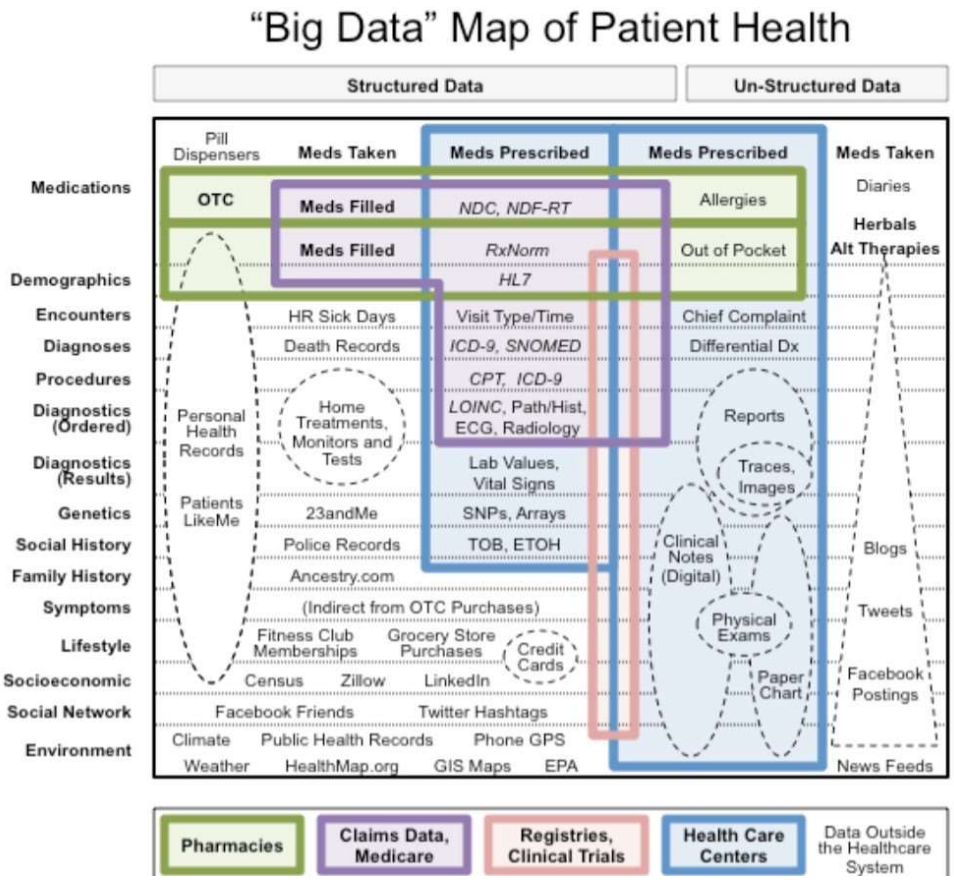
Liste des sigles utilisés

AP-HP : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris
ARS : Agence Régionale de Santé
ASIP : Agence nationale des Systèmes d'Information Partagés de santé
CépiDC : Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de Décès
CH : Centre Hospitalier
CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés
CPP : Comté de Protection des Personnes
CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé
CRC : Centre de Recherche Clinique
DAF : Direction des Affaires Financières
DIM : Département de l'Information Médicale
DMP : Dossier Médical Partagé
DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soin
DRH : Direction des Ressources Humaines
EDS : Entrepôt de Données de Santé
EIG : Evènement Indésirable Grave
EPS : Etablissement Public de Santé
GHT : Groupement Hospitalier de Territoire
HAD : Hospitalisation à domicile
HDH : Health Data Hub
IA : Intelligence Artificielle
INDS : Institut National de Données de Santé
INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale
LMSS :Loi de Modernisation de notre Système de Santé
PMSI : Programme de médicalisation des systèmes d'information
RGPD : Règlement général sur la protection des données
SAU : Service d'Accueil et de traitement des Urgence
SIGAPS : Système d'Interrogation de Gestion, d'Analyse des Publications Scientifiques
SI-VIC : Système d'Information pour le suivi des victimes
SNIIRAM : Système National d'Information Inter-régimes de l'Assurance Maladie
SNDS : Système National des Données de Santé

Introduction

Les données de santé regroupent des informations sur les maladies d'un individu ou d'une population donnée mais aussi sur des éléments qui peuvent déterminer son état de santé (facteurs de risques médicaux, biologiques ou génétiques ; comportements de santé ; consommation des soins ; positions sociales ; conditions de travail ; conditions de vie ; environnement physique de l'habitat...). Les progrès technologiques ont permis une augmentation exponentielle de la quantité de ces informations de santé recueillies à chaque instant. Ainsi, si dix années ont été nécessaires afin d'obtenir le séquençage du génome humain en 2003, cela peut être maintenant réalisé en 24 heures. Ces accélérations technologiques font croitre le volume de données disponibles constituant le big data en santé qui peut permettre le développement de systèmes d'aide au diagnostic, d'outils favorisant la personnalisation des traitements ou de construire des messages de prévention. La massification des informations en lien avec un patient telle que présentée dans le schéma ci-dessous (cartographie des données de santé d'un patient[1]), préfigure le volume de données qui sera généré de manière exponentielle dans les décennies à venir, et qui a déjà amené le monde digital à multiplier sa taille par 300 en 15 ans[2], avec un volume de 40 zettaoctets en 2020. Chaque jour, l'humanité génère 2,5 trillions d'octets de données et la quantité d'information archivée croît 4 fois plus vite que l'économie mondiale, pendant que la puissance de traitement informatique croît 9 fois plus vite. Le volume total des données d'e-santé dans le monde double tous les 73 jours. Cette importante volumétrie de données ouvre dès lors le champ aux systèmes experts en capacité de les analyser et de répondre à des requêtes précises en santé.

[1] Le numérique en santé - Big Data en santé : données concernées, usages, entrepôt bio-hétérogènes et outils d'exploitation (anap.fr)
[2] Research Institute – HealthCare Transformation – June 2019 – Credit Suisse



Source : ANAP

Si l'on s'intéresse plus précisément à la France on constate qu'elle dispose d'environ 260 bases de données publiques dans le domaine de la santé et le portail Epidémiologie-France recense jusqu'à 500 bases de données médico-économiques, cohortes, registres ou études en cours. La plus riche des bases médico-administratives est le Sniiram (système national d'information inter régimes de l'Assurance Maladie) qui est un système de collecte de ces données unique au monde[3] sur toute la population française. Enfin cette base peut être reliée à d'autres fichiers qu'ils soient hospitaliers ou portant sur des données de mortalité tel que le CépiDC (Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de Décès). Ces différentes informations pourraient permettre dans l'idéal de mieux soigner, mieux prévenir, mieux anticiper et éclairer le débat public et les politiques de santé, puisque cela engendre la collecte des données individuelles détaillées pouvant être mises en relation. Le travail sur ces informations personnelles et sensibles nécessite

[3] Jean-Paul Moatti, figure de l'économie en santé, ancien directeur de l'institut de santé publique de l'alliance des sciences de la vie et de la santé

néanmoins de mettre en place des dispositifs de sécurité afin de protéger les personnes sur lesquelles elles portent. Dès lors, la France a fait figure de pionnière dans l'instauration de garanties à l'égard des citoyens dans la collecte, le traitement, l'échange et l'hébergement de ces données, avec la création de la Commission Nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) en 1978 qui fait naitre un régime de protection des données qui servira de modèle en Europe. Pas moins de six autres organismes viendront par la suite appuyer la CNIL dans ses missions dont entre autres l'ASIP, les CPP et l'IDS[4].

D'autre part le volume de données de santé généré par le Sniiram devenant massif le législateur a souhaité instaurer un cadre réglementaire permettant l'accès à ces données tout en garantissant la protection des informations. Ainsi le Système National de Données de Santé (SNDS) est instauré par l'article 193 de la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 (LMSS 2016). Le législateur a ouvert l'accès aux données de santé collectées par les personnes publiques afin que « leurs potentialités soient utilisées au mieux dans l'intérêt de la collectivité ». Le SNDS répond à cet objectif en mettant à disposition des données de santé, afin de contribuer :

- A l'information sur la santé, l'offre de soins, la prise en charge médico-sociale et leur qualité ;
- A la définition, à la mise en œuvre et à l'évaluation des politiques de santé et de protection sociale ;
- A la connaissance des dépenses de santé, d'assurance maladie et médico-sociales
- A l'information des professionnels, des hôpitaux ou médico-sociaux sur leur activité,
- A la surveillance, à la veille et à la sécurité sanitaires,
- A la recherche, aux études, à l'évaluation et à l'innovation dans les domaines de la santé et de la prise en charge médico-sociale.

[4] Conférence nationale de santé – parlement de la santé/avis sur les données de santé informatisées 19/10/2010

En revanche la loi interdit l'utilisation des données contenues dans ce fichier à des fins de promotion des produits de santé et à des fins d'exclusion de garanties des contrats d'assurance ou la modification des cotisations et des primes d'assurance.

Cette évolution dans la gestion des données de santé a permis une prise de conscience généralisée des établissements publics de santé (EPS) dans l'intérêt de standardiser, expertiser, organiser, et rendre accessibles leur données en vue de les transmettre à une plateforme pour optimiser des recherches, améliorer le codage du PMSI (programme de médicalisation des systèmes d'information), détecter des profils de santé particuliers, créer des outils de détection d'évènements liés à la vigilance, renforcer la prise en compte des indicateurs de qualité et développer des algorithmes d'aide à la décision.

Or il semblerait que le SNDS ne permette pas de répondre à l'intégralité des besoins des EPS car une de ses limites est l'absence de données cliniques (pas de diagnostic, sauf en cas d'hospitalisation ou d'affection de longue durée), ou de résultats pour les examens biologiques ou d'imagerie. S'ajoute à cela une utilisation du SNDS qui est rendue complexe du fait de sa taille et de sa structure qui nécessitent des compétences analytiques pointues et une bonne compréhension des consommations de soins et de leur facturation. Ainsi différents établissements ont souhaité pourvoir rassembler l'ensemble des données de santé qu'ils génèrent dans le cadre de la prise en charge de leurs patients sans devoir faire appel au SNDS. Néanmoins ils se sont rapidement confrontés à une difficulté majeure qui est la fragmentation de leurs données car les informations collectées sont hétérogènes par leur nature, leur format et leur dispersion au sein de plusieurs systèmes d'information. Certains hôpitaux ont donc choisi de se doter eux-mêmes d'entrepôts locaux de données biomédicales laissant préfigurer la mise en place massive d'entrepôt de données de santé (EDS) locaux. Le premier établissement à l'avoir fait, fut l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP) qui en 2017 crée son propre entrepôt de données de santé, permettant de rassembler des données démographiques, médico-administratives, les diagnostics, les actes, les résultats de biologie et d'imagerie, les prescriptions de médicament et les comptes rendus médicaux associés à des passage à l'hôpital, dont les données des services

d'urgence. Par la suite d'autres établissements ont également souhaité développer leur EDS local afin de pouvoir structurer leurs données et ainsi pouvoir y accéder de manière facilitée.

En parallèle de cette multiplication des entrepôts de données de santé en local une réflexion importante se fait en France sur l'intelligence artificielle (IA) et sur le SNDS qui ne serait pas suffisamment adapté au développement de l'IA dans la santé[5]. En 2017 on assiste au lancement d'un fonds de 80 millions d'euros destiné à l'investissement des start-up européennes du big data et de l'IA et concomitamment la CNIL annonce l'organisation d'un débat public sur les algorithmes et l'intelligence artificielle, Cédric Villani est alors chargé de mener une consultation publique sur l'IA. A l'issue de cette consultation un rapport sera rédigé dont l'un des focus sera sur « la santé à l'heure de l'IA ». Ce rapport fait état de perspectives très prometteuses pour améliorer la qualité des soins au bénéfice du patient grâce à l'IA et à nos capacités à croiser des quantités massives de données. Fort de ce constat le législateur a souhaité faire évoluer le SNDS en une plateforme de données de santé, le Health Data Hub (HDH), qui a été constitué par la loi du 24/07/2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé. En pratique le Hub diligente des appels à projets pour soutenir le déploiement de démarches innovantes intégrant très fréquemment une forte composante de pilotage algorithmique[6]. Le HDH est en parti alimenté par les données de santé des EPS et représente une base de données massive nationale à laquelle tous les établissements de santé peuvent accéder. Cet outil n'a pas pour objectif de remplacer les EDS mais d'être un outil national complémentaire facilitant l'utilisation croisée de données de source multiples dans un carde sécurisé et conforme à la réglementation relative à la protection des données (RGPD). Au regard de ses différents éléments et de la possible mise en place du chainage des données nationales aux données locales des établissements il semble important de s'interroger sur la finalité de l'utilisation des données collectées et leur usage.

[5] Cédric Villani, donner un sens à l'intelligence artificielle – pour une stratégie nationale et européenne – 2018/
[6] Gestion hospitalière n° 598 – septembre 2020, le Health data hub, bilan

Au-delà de l'aubaine pour la recherche en santé pour qui le big data est une source presque inépuisable de nouvelles connaissances, indispensables à l'innovation et aux progrès médicaux, ne serait-il pas envisageable de penser une finalité différente de l'usage des informations collectées qui servirait de levier de transformation des organisations hospitalières ?

Les Systèmes d'Information Hospitalier représentent une mine d'or : les établissements de santé stockent et traitent de très gros volumes de données qui constituent un réservoir extrêmement riche, en particulier de données cliniques : résultats patients, données des essais cliniques, données génétiques, données biocliniques, données pathologiques, prescriptions de pharmacie, résultats de laboratoires, données médicales de toute sorte… Les suivis des patients à domicile, dans le cadre de l'HAD, permettront d'enrichir ce réservoir de nouvelles données recueillies par les appareils connectés aux patients à domicile. Les technologies modernes, smartphones, puces génomiques, senseurs GPS pour mesurer les déplacements ou l'activité des patients, sont la source d'une énorme quantité d'informations utilisables en épidémiologie, informations qu'il aurait été impossible de recueillir par des approches traditionnelles. Les données disponibles couvrent un champ de plus en plus vaste : régime alimentaire, pollution sous toutes ses formes, mode de vie, hygiène de vie, déplacements, infections, traitements médicamenteux, stress[7].

Cette richesse d'information est à portée de main des établissements de santé et il devient essentiel de pouvoir s'interroger sur l'usage de ces données dans les années à venir. Les évolutions dans ce domaine sont telles que l'hôpital ne peut en faire abstraction et doit pouvoir s'emparer du sujet afin d'initier une réflexion sur la structuration de ces données et leur utilisation pour faire évoluer des organisations médico-administrative, au risque dans le cas contraire, de ne plus être en mesure de proposer la meilleure prise en charge à ses patients.

[7] Le numérique en santé - Big Data en santé : données concernées, usages, entrepôt bio-hétérogènes et outils d'exploitation (anap.fr)

La méthodologie déployée afin d'analyser comment un établissement pourrait s'emparer de cette thématique et quel intérêt il y trouverait fut dans un premier temps, d'interroger l'usage d'un EDS local en cours de construction au regard de ce de ce qui a été mis en place dans d'autres établissements (1). Rapidement il est apparu qu'un tel outil pouvait avoir d'autres finalités d'usage que celle initialement prévue, à savoir la recherche. Il était important de pouvoir questionner des professionnels de l'établissement pour échanger sur l'apport d'un EDS dans leur pratiques quotidiennes et les évolutions à venir (2) afin de penser des organisations différentes comme cela est en cours au CH de Valenciennes. Cette réflexion s'est rapidement ouverte sur les liens que l'hôpital a avec les acteurs de santé de son territoire. En effet, un EDS ne pourrait-il pas être un des outils de transformations des parcours patients au sein du territoire ? Et dans ce cas n'est-ce pas aux établissements de santé de porter ces évolutions (3) ?

1 Genèse d'un entrepôt de données de santé local au sein du CHI de Créteil

1.1. Une nécessité dans la professionnalisation de la recherche d'un établissement

L'hôpital a toujours généré un nombre important de données de santé et ce mouvement a été renforcé au cours des trois dernières décennies par l'avènement des technologies de l'information et de la communication, puis par la transformation numérique des établissements de santé et la massification des données[8]. A l'aune de ce constat il est apparu que la majorité des données colligées au sein des établissements de santé étaient, au mieux, conservées dans des logiciels métiers spécifiques à chaque service, ou uniquement collectées dans des fichiers Excel non protégés. Outre les enjeux de protection des informations patients liés à la non-sécurisation des données se pose également la question d'appariement ou de chaînage des bases existantes. En effet, la multiplication des bases de données administratives, des cohortes et du volume d'informations contenu, ont fait du couplage un réel défi sur le plan théorique ainsi que sur le plan opérationnel[9]. Or son intérêt est multiple, puisqu'il permet l'enrichissement des bases de données pour la production d'études épidémiologiques ainsi que l'amélioration de la qualité des informations qu'elles contiennent.

Au regard de ces éléments et en lien avec la professionnalisation de la recherche clinique au sein du CHI de Créteil il a été décidé de permettre la mise en œuvre d'outil à même de répondre aux besoins des personnels. En effet, la création du centre de recherche clinique (CRC) comme plateforme de soutien à la recherche sur l'établissement et sa labellisation en 2012 par la Direction Générale de l'Offre de Soin (DGOS) font de la recherche clinique institutionnelle, académique ou industrielle une priorité pour l'hôpital. Dès lors, le CHI de Créteil porté par le CRC et sa communauté hospitalo-universitaire a su rapidement être un acteur incontournable au niveau national lui permettant de bénéficier d'une dotation

[8] Gestion hospitalière dossier 599

[9] S K Bounebache et al, revue bibliographique des méthodes de couplage des bases de données : applications et perspectives dans le cas des données de santé publique – Journal de la société française de statistique – vol. 159 N°3 (2018)

MERRI d'un montant de 7,9 M€ en 2020 avec un score SIGAPS à 3581[10], le plaçant au 37ème rang des 269 établissements français et au 1er rang des CH.

Cette réussite liée au développement de la politique recherche sur l'établissement s'est accompagnée de la mise en place d'une gouvernance de cette activité et de structures opérationnelles *ad hoc*. Ainsi la politique scientifique est définie au sein du comité stratégique regroupant des représentants des cinq pôles de l'établissement, un comité opérationnel recherche dont le rôle est le pilotage des projets pouvant être portés par l'institution et enfin une équipe opérationnelle recherche qui coordonne les différents acteurs impliqués dans les projets clinique et ainsi permet de faciliter la mise en œuvre des essais.

Dans ce contexte de développement croissant des activités de recherche au sein de l'établissement et de sa professionnalisation, il devenait essentiel de pouvoir établir un chaînage[11] des informations collectées au quotidien.

L'objectif étant de :

- Faciliter la détection rapide de profil de santé particulier
- Objectiver les files actives de patients
- Disposer de données de suivi des patients dans le cadre de crise sanitaire
- Mettre en place des études de faisabilité en amont des projets de recherche clinique
- Optimiser la recherche épidémiologique via la création de cohortes et/ou registres

Le CHI de Créteil au moment de ces évolutions déployait le logiciel ORBIS® au sein de ses services cliniques. Cet outil, qui est une dossier patient informatisé, permet la gestion en continu du suivi patient, dès son admission et tout au long de son parcours hospitalier, néanmoins l'existence sur l'établissement de plusieurs

[10] Les missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation - MERRI - Ministère des Solidarités et de la Santé (solidarites-sante.gouv.fr)

[11] Le chaînage des données correspond à une procédure mise en place en 2001 dans les disciplines de MCO et de SSR (cf circulaire du 22 février 2000) et qui permet de relier, de façon totalement anonyme, l'ensemble des séjours hospitaliers d'un patient (en secteur public ou privé).

logiciels métiers rendait l'interopérabilité entre les différentes solutions complexes empêchant ainsi le chaînage des données patients en vue d'une extraction et de leur analyse.

Dans ce contexte le choix de la mise en place d'un espace unique de stockage a été fait, ceci afin de pouvoir collecter et disposer de données massives administratives et médicales de manière fluide et ainsi renforcer la professionnalisation de la recherche sur l'établissement dans un premier temps puis sur le groupement hospitalier de territoire (GHT) dans un second temps. Dès lors, il était nécessaire de définir le dispositif le plus pertinent pour l'établissement entre l'EDS ou le « lac de données[12] ». De manière très schématique les lacs de données se distinguent des EDS par la façon dont sont stockées des données sans qu'il soit nécessaire de les transformer. Les lacs de données emmagasinent les données sous leur forme brute alors que les entrepôts nécessitent un filtrage rigide avant de pouvoir être collectées. De plus, les lacs de données sont capables de collecter et de stocker facilement des données de tout type, mais ils nécessitent de pouvoir conserver un outil propre et organisé afin de ne pas basculer vers un état dégradé du lac de données nommé « marécage de données ». Une expertise forte pour rechercher, analyser et traiter les données qui est souvent confiée au data scientist est également indispensable dans la gestion des lacs de données, et enfin il existe une difficulté importante dans l'organisation et le maintien de la gouvernance des données qui doivent être efficaces et sécurisés au regard de la réglementation en vigueur.

La solution choisie s'est orientée vers la mise en place d'un EDS avec un hébergeur de données de santé agréé, ceci afin de s'assurer que les données colligées puissent être extraites et analysées de manière plus fluide, l'objectif étant de permettre une utilisation facilitée pour les utilisateurs.

Au-delà des aspects techniques de stockage des données il était également nécessaire de pouvoir instaurer une gouvernance adaptée permettant aux utilisateurs d'accéder aux données afin de leur permettre de réaliser leurs

[12] Data lake (ou lac de données) : la solution reine du big data (journaldunet.fr)

recherches tout en respectant le RGPD et les droits des personnes et patients. Le respect de la législation des données nécessite que l'entité juridique responsable du traitement des informations puisse garantir un accès sécurisé uniquement aux personnes habilitées, ceci implique la mise en place d'une gouvernance dédiée à même de répondre à ces attendus.

Afin de mettre en place un dispositif de sécurisation des données et une gouvernance adaptée, le choix a été fait de se tourner vers des établissements de taille comparable au CHI de Créteil ou au GHT et ayant mis en place un entrepôt de données de santé. L'objectif étant de questionner ces structures sur les dispositifs choisis et sur les points de vigilance essentiels pour la réussite du projet et l'obtention de l'autorisation de la CNIL.

1.2. Sécurisation des données et gouvernance : quelle construction pour l'EDS

Peu d'hôpitaux ont à ce jour, obtenu une autorisation de la CNIL pour le traitement de leurs données de santé, néanmoins nous avons pu nous rapprocher de deux établissements de taille comparable au CHI de Créteil qui sont le GHU Paris Nord et l'hôpital Foch, l'un étant hébergeur de données de santé et l'autre disposant d'un EDS. En parallèle des entretiens ont également été réalisés avec le CHU d'Angers qui dispose d'un entrepôt et dont la taille équivaut au GHT Confluence, ainsi qu'auprès du CHU de Grenoble afin de disposer du regard d'un établissement plus important avec des contraintes différentes.

Chacun des sites ont tout d'abord recontextualisé les obligations réglementaires qui entourent la création d'un entrepôt de données de santé, avec la nécessité de disposer du consentement explicite des personnes dont les informations sont colligées, ou dans le cas contraire, l'obligation qui est fait au responsable du traitement des données de demander une autorisation « santé » auprès de la CNIL (hors recherche) avec une finalité revêtant un caractère d'intérêt public.

Ils ont également précisé que la loi imposait une analyse d'impact sur la protection des données (AIPD) réalisée par le responsable de traitement. Cet outil permet de construire un traitement conforme au RGPD et respectueux de la vie privée, il contient à minima :

- Une description systématique des opérations de traitement envisagées et des finalités du traitement, y compris, le cas échéant, l'intérêt légitime poursuivi par le responsable du traitement ;
- Une évaluation de la nécessité et de la proportionnalité des opérations de traitement au regard des finalités ;
- Une évaluation des risques pour les droits et libertés des personnes concernées conformément au paragraphe 1 ;
- Les mesures envisagées pour faire face aux risques, y compris les garanties, mesures et mécanismes de sécurité visant à assurer la protection des données à caractère personnel et à apporter la preuve du respect du présent règlement, compte tenu des droits et des intérêts légitimes des personnes concernées et des autres personnes affectées

C'est dans ce cadre du respect des droits des patients et de la sécurisation de l'accès aux informations qu'il est nécessaire pour le responsable du traitement des données de définir une gouvernance garant du respect des dispositifs définis.

D'une manière générale chaque hôpital a indiqué avoir développé une gouvernance gérée par un comité central ayant pour objectif de définir les orientations stratégiques et la gestion de l'EDS. Cette instance est dans la plupart des cas secondée par un bureau opérationnel regroupant des agents du DIM et du CRC ainsi qu'un conseil scientifique constitué de médecins. Ce dispositif ayant pour vocation de valider l'accès aux données colligées dans l'entrepôt de chaque établissement pour des projets de recherche portés par l'hôpital.

En parallèle de ces dispositifs chaque site a mis en place une politique de transparence sur l'accès aux données, la communication auprès des services impliqués et le respect des règles de publication des données scientifiques afin que

l'ensemble des acteurs puisse être associé au projet. Un plan de communication sur la mise en place d'un EDS à l'attention des usagers et des professionnels a également été mis en œuvre via les sites internet des différents établissements, des affichages dédiés dans les services, la remise de note d'information lors de l'admission des patients et enfin une indication sur tous les compte-rendu remis.

En miroir de ces organisations, deux des hôpitaux avec lesquels nous avons échangés ont également mis en place des comités techniques afin de répondre à des requêtes émises dans le cadre de la gestion de leurs services, le CHU d'Angers et le GHU Paris Nord. Ainsi ces deux établissements ont dès la construction de leur entrepôt envisagé des utilisations variées des données dont l'analyse d'activité de soin.

Alors que le CHI de Créteil était dans l'élaboration d'un EDS GHT à finalité de recherche avec pour objectif de garantir la mise en place d'un outil facilitant l'accès aux informations des patients suivis, se posait la question de la mise en place d'un dispositif plus large. En effet, l'entrepôt permettrait d'envisager un chaînage des données plus efficient et ainsi de disposer d'un outil d'appui à l'évaluation des organisations internes de l'hôpital.

1.3. Une nécessité se transformant en opportunité ?

La mise en place d'un entrepôt de données de santé ayant une finalité recherche nécessite de structurer les informations issues du soin de manière qu'elles puissent être reliées les unes aux autres. L'apport d'un tel outil sur l'organisation ordonnée des données interroge sur les analyses qui pourraient être faites grâce au chaînage des informations et donc sur le pilotage fonctionnel des organisations de soins existantes. Cela permet également de questionner la plus-value d'un stockage unique des données administratives dans le cadre de pilotage stratégique RH, financier ou de gestion des risques. Dès lors, ce pilotage médico-administratif pourrait permettre de proposer des organisations raisonnées des soins, un pilotage des activités et l'analyse des trajectoires de santé.

Cette réflexion sur la pluralité des finalités d'un entrepôt de données médicales et administratives associée aux différents échanges que nous avons eu avec le CHU d'Angers et le GHU Paris Nord a été présentée lors d'une réunion au comité stratégique recherche auprès des médecins du CHI de Créteil qui ont accueilli très favorablement cette orientation. Il était nécessaire d'instaurer une gouvernance permettant d'allier une structure robuste à même de garantir la mise en place de recherche dans le respect de la réglementation en vigueur et un circuit plus simple facilitant l'accès aux données dans le cadre du pilotage fonctionnel.

Le choix a été fait de mettre en place une gouvernance dédiée pour la recherche avec un dispositif s'appuyant sur une instance coordonnée par le DIM et le CRC ainsi que des comités scientifique et technique *ad hoc*. En parallèle de cette organisation il a été proposé d'instaurer une procédure plus rapide permettant d'accéder aux données colligées dans l'EDS de manière fluide afin de faciliter le pilotage fonctionnel, via un comité technique coordonné par le DIM.

Après validation par le comité de direction du choix d'élaborer un EDS comme outil de pilotage fonctionnel en plus des finalités recherche et d'une double gouvernance, il était important de pouvoir rencontrer des professionnels médicaux et administratifs afin d'apprécier leur degré de connaissance quant à l'avancement de ce projet et les interroger sur l'utilisation qu'ils pourraient en faire dans leur pratique quotidienne.

2 EDS : quel usage au quotient pour les professionnels hospitaliers ?

Afin de questionner les professionnels du CHI de Créteil sur la mise en place et l'utilisation d'un entrepôt de données de santé au sein de l'établissement des entretiens ont été menés sur une période de 3 mois (trame d'entretien en annexe). La méthodologie choisie était de rencontrer chaque personne de manière individuelle sur une durée de 30 à 60 minutes, l'entretien s'articulait autour de six questions sur différents thèmes qui étaient : le degré d'information des personnes rencontrées sur l'avancement du projet de mise en place d'un EDS sur le CHI de Créteil, l'apport possible de cet outil dans leur quotidien, le lien qu'un tel outil pourrait avoir avec des bases de données nationales.

2.1. Le regard de la communauté médicale

Dans le cadre de cette consultation, six médecins du CHI de Créteil ont été sollicités chacun d'eux ayant des fonctions managériales ou institutionnelles différentes et un degré d'implication dans des projets de recherche variable :

- Chef de service de la réanimation polyvalente adulte
- Chef de service du DIM
- Chef de service de chirurgie digestive
- Praticien Hospitalier (PH) du service de pneumologie
- Président de la commission médicale d'établissement (pCME)
- PH service de pédiatrie et réanimation néonatale

Au cours des différents entretiens chacun des médecins a précisé connaitre l'existence d'un projet portant sur l'élaboration d'un EDS dans l'établissement, en revanche tous n'ont pas le même niveau d'information quant à l'avancement de ce projet. Les médecins impliqués dans le développement de la « politique recherche » du CHI de Créteil disposent d'un niveau de connaissances plus important lié à la finalité initiale pour laquelle cet outil est mis en œuvre. Néanmoins, chacun a montré d'un fort intérêt pour la mise en place d'un entrepôt de données de santé au sein de

l'hôpital en lieu et place de la multiplication anarchique des bases de données au sein des services liée au manque d'outil adapté.

Concernant l'utilisation de l'entrepôt dans leur pratique quotidienne, les réponses variaient en fonction du niveau d'expertise de chacun sur la gestion de bases de données. Dès lors le DIM voyait dès à présent l'apport d'un tel outil qui permettrait « *une description d'activité plus fine et proche de la réalité clinique* » et une réactivité plus rapide dans le codage. Le chef de service de la chirurgie digestive qui a créé son propre logiciel métier et a travaillé sur le PMSI possède une expertise forte sur ces thématiques et envisageait déjà la mise en place grâce à l'EDS d'un « *méga dossier médical partagé (DMP) au sein de l'établissement permettant de connecter les données cliniques d'un même patient dont la prise en charge nécessiterait des actes pluridisciplinaires* ». En revanche sur des spécialités de réanimation adulte ou néonatalité l'utilisation au quotidien d'un entrepôt de données de santé ne semblait pas générer le même engouement, et les médecins avaient plus de réserves sur l'apport d'un EDS dans leurs activités de soin, ils envisageaient d'avantage cet outil comme une aide dans l'évaluation des prises en charges et la qualité des soins ce qui peut être associé à des études de cohortes épidémiologiques en lien avec une finalité de type « recherche ».

La mise en place du logiciel ORBIS® sur le CHI de Créteil a également été abordée lors de ces entretiens et c'est de manière unanime que les professionnels rencontrés ont indiqué que cela ne pouvait pas concurrencer l'EDS puisque ce système n'est pas interopérable avec les logiciels métier. Il est donc nécessaire que l'ensemble des données puissent être colligées et stockées de manière structurée dans un autre espace dédié.

Tous, ont également indiqué qu'il était nécessaire que l'entrepôt de données de santé ne soit pas uniquement un outil dédié à la réalisation de recherches épidémiologiques ou d'essais interventionnels. Au cours des entretiens chacun définissait des axes de réflexion sur l'aide que ce dispositif pourrait apporter dans le pilotage de son service, ainsi cela pourrait permettre d'analyser de manière plus fine l'activité dans les différents hôpitaux de jour (HDJ) de l'établissement ainsi que

l'étude les axes d'amélioration au regard de l'activité. Cela pourrait également permettre de « *fiabiliser des indicateurs définis collectivement, de les suivre de manière plus rapprochée avec un requêtage automatisé* » et ainsi de définir si l'on doit maintenir, abandonner ou faire évoluer des activités ou organisations au regard d'informations objectivées et des obligations de service public de l'hôpital.

Enfin à la question de l'intégration de l'intelligence artificielle à un tel outil cela semble être acquis pour l'ensemble des personnes rencontrées, avec une réflexion accrue sur l'amélioration de la prise en charge des patients. En pneumologie, « *il serait très intéressant de pouvoir créer un algorithme permettant le chaînage de données entre nos files actives de patients asthmatiques ou souffrant de BPCO et les pics de pollution ou de sorties de certains pollens* » ceci afin d'indiquer aux patients de doubler le dosage de leur traitement sur une période définie et ainsi d'éviter un passage aux urgences. Au niveau du DIM l'utilisation de l'IA sur les données PMSI a déjà été utilisée et a permis « *de prédire pour l'établissement les dates des pics des, seconde et troisième, vagues de patients covid se présentant sur l'établissement* ».

Au regard des entretiens qui ont été menés l'unique finalité de recherche d'un outil tel qu'un entrepôt de données de santé ne semble pas suffisant et les acteurs médicaux montrent un réel intérêt dans l'utilisation de ces données à des fins de pilotage fonctionnel de leur service, et il semble important de pouvoir accompagner ces orientations afin qu'elles puissent être prises en compte dans le cadre d'un pilotage médico-administratif de l'établissement.

2.2. Le regard du personnel administratif

Afin que le projet d'entrepôt de données de santé puisse être envisagé comme un levier de transformation des organisations et comme outil de pilotage il est important de pouvoir questionner les personnes en charge des organisations autres que médicales sur cette thématique. En effet, si les directions en charge des structures hospitalières ne sont pas partie prenante dans les utilisations qui peuvent être faites

de l'EDS, l'outil risque de créer une dichotomie entre les agents et/ou personnels hospitaliers.

Dès lors, des entretiens ont été menés auprès d'agents de la direction des ressources humaines (DRH) et de la direction qualité, gestion des risques et relation usagers. La méthodologie encadrant la mise en place de ces entretiens était identique que celle pour le personnel médical, en revanche pour des raisons de délais uniquement 2 agents ont pu être rencontrés. Pour les deux directions sollicitées les personnes n'avaient pas connaissance de la mise en place d'un EDS porté par le CRC ni de l'état d'avancement de ce projet.

Contrairement aux personnels médicaux, l'utilisation d'un entrepôt de données de santé dans le pilotage des organisations pour la DRH recevait un accueil mitigé et les agents opposaient très rapidement le fait de « *disposer déjà d'outils informatisés qu'ils maîtrisent et leur permettre de suivre leur activité avec la création de tableaux de bords* ». Il est certain qu'une direction administrative telle que les RH a, par ses missions, des outils informatiques fonctionnels afin d'établir les bilans sociaux annuels, de générer les bulletins de paie des agents ou suivre les formations des personnels hospitaliers. Ainsi les entretiens se sont d'avantage orientés vers la possibilité de colliger des données provenant de sources différentes et de pouvoir mettre en place un chaînage de ces informations entre elles. Dès lors, la notion d'indicateurs permettant d'établir des prévisions RH pour mesurer l'évolution de effectifs en fonction de l'âge des agents, des taux de mobilité interne ou tout autre paramètre pourraient être envisagé de manière facilitée.

Cela pourrait renforcer les principales fonctions d'une DRH qui sont[13] :

- Une expertise administrative permettant la sécurisation et la garantie de fournir des éléments qu'il convient de délivrer régulièrement en lien avec la vie des salariés tout en respectant l'ensemble des contraintes légales
- Un coordinateur du corps social : la fonction RH joue un rôle d'écoute des représentants des agents dans le cadre d'un dialogue social établi.

[13] Comment le recours au big data peut-il améliorer la prise de décision RH ? Mémoire sous la direction de Nicolas Berland – MBA RH – Université Paris Dauphine – octobre 2018 – promo 15

- L'adéquation des attentes au regard des besoins : ce rôle passe par une écoute attentive des besoins en termes de recrutement, de formations ou encore de rémunérations et d'une façon plus globale il s'agit d'un accompagnement quotidien à partir de moyens mis en œuvre pour répondre au mieux aux besoins opérationnels.
- Le partenaire stratégique : dans ce cadre la fonction RH décline la stratégie globale en stratégie RH afin d'avoir une organisation totalement alignée. Cela implique une vision en temps réel mais aussi en mode prédictif des besoins en compétences pour permettre d'atteindre des objectifs clairs, partagés et consolidés

La possibilité de stocker l'ensemble des informations RH au sein de l'EDS pourraient donc permettre d'automatiser des requêtes et ainsi de gagner du temps pour renforcer le développement de l'accompagnement des agents au quotidien.

Concernant la direction qualité et gestion des risques malgré une méconnaissance de la mise en place d'un tel projet l'intérêt était vif sur les utilisations possibles. En effet, « *le requêtage d'un tel outil dans le cadre de l'analyse d'évènement indésirable grave (EIG) pourrait être facilitateur et permettrait de savoir si d'autres évènements du même type ont pu se passer* ». L'entrepôt de données de santé pourrait être un outil de veille et de suivi dans la gestion des risques en facilitant l'analyse des informations sur un ensemble de données plus important.

Au regard des différents entretiens qui ont été réalisés auprès des personnels médicaux et administratifs il est essentiel de pouvoir s'approprié un outil tel que l'entrepôt de données de santé à d'autres fins que celle uniquement de recherche. Il semble important de pouvoir se saisir de la phase d'élaboration de ce dispositif pour y intégrer les données médico-administratives des usagers mais également les données administratives des personnels hospitaliers afin d'être en mesure le moment venu d'établir le chaînage des informations, tout en respectant la réglementation en vigueur et le RGPD dans la collecte des données.

Les entretiens réalisés auprès des personnels médicaux et des administratifs démontrent que la réflexion sur l'utilisation d'un EDS comme l'un des outils d'aide à la transformation des organisations en interne reste pour eux un concept novateur et intéressant à l'échelle de leur service ou direction, mais pour lequel ils n'ont pas pu s'approprier la dimension de transversalité inter-organisations. Dès lors, il est essentiel que cette notion puisse être accompagnée auprès des agents afin de faire émerger des organisations en capacité de s'adapter aux flux des patients tel que le CH de valenciennes a pu le faire[14].

2.3. Evolution des organisations en interne, exemple du CH de Valenciennes (*entretien avec le Dr Maisonneuve - Chef de service du SAU*)

Le centre hospitalier de Valenciennes a un capacitaire de 2000 lits dont la moitié en court séjour, son volume d'activité représente l'offre de soins la plus significative du sud du département du Nord. Il regroupe des activités MCO réparties sur 70 services cliniques et comptabilisait 137 751 admissions en 2020 faisant de lui l'hôpital de référence du bassin en amont du CHRU de Lille. Cette activité importante a également été ressentie au niveau du service d'accueil et de traitement des urgences (SAU) qui a vu le nombre d'admission quotidienne passer de 119 à 195 entre 2008 et 2019, soit une augmentation de + 64%. Fort de ce constat et des épisodes de tension aux urgences ou dans les services d'aval le CH de Valenciennes a souhaité instaurer un partenariat avec la société Calyps afin de prédire le nombre de patients attendus chaque jour et ainsi permettre l'anticipation des besoins en termes de lits et de personnels médicaux et soignant.

L'algorithme d'IA développé par la société à partir des données sur plusieurs mois du SAU de l'établissement permet aux urgences du CH de Valenciennes de prévoir pour les cinq jours à venir le nombre de patients entrant, sortants et présents dans le service, avec un degré de précision à l'heure près et un taux de fiabilité supérieur à 90%. La visualisation de ce logiciel se présente de la façon suivante avec pour chaque jour le nombre total d'admissions prévues et son évolution tout au long de

[14] Aux urgences de Valenciennes, l'intelligence artificielle prédit le flux des patients – Les Echos – 07/02/2020

la journée heure par heure. Les points bleus correspondent aux prédictions réalisées.

Visualisation des admissions à venir sur les 5 prochains jours au SAU du CH de Valenciennes

Ce dispositif offre la possibilité d'adapter les moyens en termes de lits, de personnel et d'anticiper l'activité pour les plateaux techniques (imagerie, laboratoire, pharmacie, …), la prochaine étape étant de pouvoir développer cet outil sur les services d'aval du SAU afin d'anticiper le capacitaire disponible. Ce second usage de l'outil est en cours de développement et se présentera de la façon suivante :

Visualisation des parcours patients – en cours de développement - SAU du CH de Valenciennes

Ce logiciel permettra à partir de l'heure d'admission d'un patient et de la raison identifiée de sa venue par l'infirmière d'accueil et d'orientation d'évaluer l'heure à

laquelle le patient aura des examens (biologiques ou imagerie), le moment ou le diagnostic sera donné par le médecin senior et si le patient sera hospitalisé ou non. Ce logiciel permettra également de définir dans quel service le patient sera hospitalisé ainsi que la chambre.

Cette anticipation ne peut se faire sans disposer des données structurées de l'établissement sur plusieurs mois avec un chaînage des informations interservices telles qu'on peut les retrouver dans un EDS. En effet, le deep learning nécessaire à l'algorithme pour être fonctionnel, a besoin de pouvoir accéder à l'ensemble des données de l'établissement.

Dès lors, l'alliance du big data en santé et de l'IA est un moteur important d'innovation à même de porter deux objectifs synergiques qui sont, optimiser la qualité des prises en charge des flux de patients dans les urgences et promouvoir la qualité de vie au travail.

Cet exemple de l'utilisation des informations pouvant être colligées au sein d'un entrepôt de données de santé associée à de l'IA démontre pleinement qu'il est nécessaire de penser cet outil de manière plus large que le périmètre initialement imaginé de la recherche. Cela permet également d'envisager la transversalité d'un tel dispositif alliant des données médico-administratives de patients à des données RH qui pourront permettre une gestion des plannings sur des périodes plus longues en fonction des besoins réels, une programmation des repos des personnels et une planification des formations au regards des activités à venir.

A travers l'exemple du CH de Valenciennes, on voit que la constitution d'un EDS permettrait d'organiser les activités hospitalières dites « chaudes » avec une plus grande démarche d'anticipation des besoins et ainsi avoir une gestion des flux plus performante. En effet ce type d'outil pourrait également permettre d'objectiver les interactions entre des services tels que les SAU et les plateaux techniques et ainsi être une aide à la mise en place de nouvelles organisations afin de diminuer les temps d'attente et de prise en charge des patients.

Au-delà des évolutions concernant les organisations fonctionnelles internes d'un établissement la mise en place d'un entrepôt de données de santé pose également la question d'un référentiel pouvant servir de base à un portail ville-hôpital exploitant de l'IA. Ainsi le CH de valenciennes travaille sur la mise en place d'un entrepôt territorial de données qui inclurait des données populationnelles du territoire, celles d'autres établissements du GHT, des maisons de santé ou de plateforme régionale[15].

Dès lors, la structuration des données d'un établissement faciliterait les échanges avec les acteurs de santé présents sur son territoire en lui permettant par exemple d'objectiver ses demandes auprès de sa tutelle. L'expertise acquise par l'hôpital dans la mise en place d'un EDS local permettrait également qu'il reste un acteur majeur dans l'organisation des parcours de soins et le partage de l'information. Il semble donc important de pouvoir questionner l'usage d'un EDS dans les organisations qu'un établissement peut avoir avec sa tutelle ou ses partenaires.

[15] Le CH de Valenciennes planche sur un entrepôt territorial de données exploitant l'intelligence artificielle – techopital – article du 01/07/2019

3 L'apport d'un EDS peut-il aller au-delà des organisations internes ?

Au-delà de l'aide qu'un EDS pourrait apporter en interne sur les prises de décision quant à la mise en œuvre de nouvelles organisations il semble également important de questionner l'apport d'un tel outil de structuration des données d'un établissement dans les échanges qu'il peut avoir au sein de son territoire, que ce soit avec sa tutelle, avec les acteurs de santé de son bassin de population ou encore au niveau national via des bases de données existantes.

3.1. Outil de dialogue entre l'hôpital et sa tutelle

La loi Hôpital, Patient, Santé Territoire (HPST)[16] promulguée le 21 juillet 2009 modifie l'organisation territoriale du système de santé avec la création des Agences Régionales de Santé (ARS) dont l'une des missions est, via le projet régional de santé (PRS) modifié par la loi LMSS, la planification et de programmation des moyens territoriaux pour l'offre de soin. Ce dispositif définit, en cohérence avec la stratégie nationale de santé et dans le respect des lois de financement de la sécurité sociale, les objectifs de l'agence sur cinq ans, ainsi que les mesures pour les atteindre.

Ainsi les ARS régulent l'offre sur un territoire en autorisant les établissements à mettre en œuvre des activités de soin au regard des besoins de la population et des moyens mis à disposition. Dès lors un établissement qui souhaite développer une nouvelle filière de soins doit pouvoir présenter des éléments objectivés à sa tutelle afin d'étayer les raisons de ce nouveau besoin. La structuration des données de santé d'un hôpital au sein d'un entrepôt est un outil important dans l'étude de nouvelles filières de soin par l'ARS puisqu'il permettra de manière objective d'analyser le nombre de patients admis dans l'établissement nécessitant cette nouvelle prise en charge. Ceci permettrait aux établissements d'être au plus près

[16] HPST-LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires

des besoins de la population et de renforcer leur pilotage fonctionnel via la mise en place de nouvelles filières au regard des besoins des patients et de la charge en ressources humaines nécessaire à l'élargissement d'une activité.

Cette structuration des données par les établissements pourrait également permettre d'ajuster l'offre de soin sur un territoire en temps réel. Cette action nécessiterait la mise en place d'entrepôts de données de santé interopérables avec un chaînage de l'information. L'offre de soin serait alors répartie de manière équitable sur l'ensemble d'un territoire en fonction des besoins et des moyens existant dans les hôpitaux et ce de manière objective. Ce type d'outil pourrait venir en complément de SI-VIC (Système d'information pour le suivi des victimes d'attentats et de situations sanitaires exceptionnelles) qui avec l'arrivée de la Covid-19 en mars 2020, est devenu l'outil pivot de remontée des informations de prises en charges hospitalières. En effet, SI-VIC est un outil déclaratif qui a participé directement à la compréhension de l'épidémie et a aidé à la décision des autorités, néanmoins il n'associe pas les informations collectées (nombre de patients hospitalisés selon les unités) à d'autres données telles que les besoins en ressources humaines pour les prises en charge des patients. Le chaînage des différentes informations pourrait permettre aux instances décisionnelles d'adapter l'offre de soin au plus près de la réalité des besoins de la population sur un territoire ou sur le plan national.

Ainsi un outil local de pilotage fonctionnel des activités de soin tel qu'un entrepôt de données de santé permettrait dans une utilisation territorialisée de répartir l'offre de soin suivant les besoins de la population, néanmoins cela nécessiterait que des référentiels soient établis pour la structuration des données de chaque base locale afin de permettre une interopérabilité entre les outils.

Ce réseau d'information via des entrepôts de données de santé locaux entre établissements hospitaliers doit également pouvoir se connecter à la ville afin de renforcer le lien ville-hôpital et parcours de soin. Ainsi un EDS local a pleinement sa place dans le chaînage territorial de l'information et permettrait aux établissements de santé de conserver une place importante dans la prise en charge régionale. Ce

type de structure est d'ailleurs en cours d'élaboration par certains CH qui veulent mettre en place une approche territoriale et par le Health Data Hub qui initie un groupe de travail national sur cette thématique.

3.2. Définir d'autres modes d'interaction ville/hôpital grâce au partage de données

Avec la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé[17] (loi dite « ma santé 2022 ») une vision d'ensemble a été proposée afin de répondre aux défis auxquels est confronté notre système de santé afin de permettre un égal accès aux soins et de renforcer les coopérations entre professionnels de santé. La loi est composée de cinq titres dont le II : « créer un collectif de soins au service des patients et mieux structurer l'offre de soins dans les territoires » et le III : « développer l'ambition numérique en santé ». Le décloisonnement entre les prises en charges médicales en ville et à l'hôpital se développe de plus en plus permettant l'amélioration de la coordination entre professionnels de santé. Ce changement d'organisation s'intègre pleinement à la volonté des médicaux et paramédicaux de ne plus travailler de manière individuelle et de pouvoir s'intégrer dans des structures collectives permettant une articulation entre les temps de vie personnelle et professionnelle facilité ainsi que des échanges sur leur pratiques professionnels au quotidien[18]. Fort de ce constat, la loi dite « ma santé 2022 » exhorte d'une part les professionnels libéraux à s'organiser en communauté professionnelle territoriale de santé (CPTS) et d'autre part les établissements de santé à structurer des liens forts avec ces organisations afin de mettre en place un maillage territorial de parcours de soins.

Afin que l'hôpital puisse être moteur au sein de son territoire dans cette structuration de l'offre de soins il est essentiel qu'il puisse apporter son expertise sur des fonctions support structurant les organisations. Un outil tel qu'un EDS permet aux

[17] LOI n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (1) - Légifrance (legifrance.gouv.fr)
[18] Les mutations des modes d'organisation du travail au regard de la féminisation. L'expérience des jeunes médecins généralistes | Cairn.info

établissements d'acquérir une expertise forte en structuration de l'information et de chaînage des données entre elles pour un pilotage fonctionnel interne plus robuste. Dès lors, l'hôpital serait à même d'être le mettre d'œuvre de la mise en place d'un entrepôt de données de santé multisite et multiservices servant de base à un portail ville-hôpital, le plaçant ainsi comme acteur central de la coordination du soin sur son territoire.

De telles initiatives sont en cours d'élaboration dans certains centre hospitalier et celui qui semble être le plus avancé sur cette thématique est le CH de Valenciennes. Cet établissement souhaite développer un entrepôt territorial de données exploitant l'IA. L'objectif de ce projet est de développer des entrepôts de données de santé organisés par grands thèmes (médico-économique, épidémiologique, médecine personnalisée, e-santé ou recherche) avec au cœur le système d'information de production (dossier patient, plateaux techniques, logiciel de facturation…). Pour ce faire le CH met en place différents partenariats ayant pour objectifs l'optimisation du codage, la prédiction de durée et de déroulement de séjours des patients, ainsi que l'analyse des prescriptions médicamenteuse. Il souhaite un entrepôt territorial multisite pour que chaque établissement puisse avoir son autonomie et ainsi pourvoir inclure des données populationnelles du territoire, celles des autres établissements du GHT, des maisons de santé, de plateforme régionale, des DMP, ou des dossiers pharmacie.

Au-delà de l'intégration de ces données dans un entrepôt ce dispositif sera à même de permettre des changements dans les pratiques des métiers, les organisations des structures de soins, les flux internes aux hôpitaux et les parcours des patients au quotidien avec une place importante donnée à l'hôpital.

Un entrepôt de données de santé peut également être un levier de transformation des organisations au niveau territorial en plus des modifications qu'il serait à même d'apporter en interne, l'essentiel étant de pouvoir accompagner le personnel sur le changement que ce type d'outil peut entraîner. Il semble important que ce type d'accompagnement puisse également être porté au niveau national via des organisations telle que le HDH.

3.3. Place d'un EDS dans le partage de données au plan national

Le Health Data Hub a été créé par la loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et la transformation du système de santé, il est constitué en groupement d'intérêt public qui associe 56 parties prenantes majoritairement issues de la puissance publique. Ce dispositif a été mis en place afin d'élargir les missions initiales de l'INDS et ainsi permettre la cartographie des sources de données de santé, définir des règles d'accès identiques, permettre un chaînage des données entre elles et enfin établir un modèle économique viable permettant les innovations. Dès lors, le HDH permet via un guichet unique un accès aux données pour des projets contribuant à l'intérêt général tout en respectant les droits des patients. Cette plateforme sécurisée offre des capacités de stockage, de calcul, de rapprochement et d'analyse des données permettant la conduite de projets innovants via l'accès à un catalogue de données documenté et construit de manière progressive.

Toutes les données de type PMSI générées par les établissements de santé qu'ils soient publics ou privés sont automatiquement intégrées dans le HDH, ainsi ces données sont complémentaires des informations qui peuvent être colligées dans un entrepôt de données de santé local. En effet, la structuration des données médicales d'un établissement, rendue nécessaire dans la mise en place d'un EDS permettra le chaînage des informations entre les deux structures et pourra renseigner l'hôpital sur le parcours de soin de ces patients en dehors de ses services cliniques ou plateaux techniques. Dès lors, les établissements de santé seront plus à même de devenir des acteurs incontournables de la médecine 5P : préventive, prédictive, participative, personnalisée et pertinente. Ces évolutions dans les prises en charges médicales entraineront obligatoirement des transformations dans les organisations fonctionnelles des établissements et des évolutions dans le pilotage des hôpitaux que ce soit sur le type de soin dispensé en établissement de santé, sur la coordination des parcours de soins entre la ville et l'hôpital ou sur le développement d'éducation thérapeutique patient dans le cadre des maladies chroniques ou de longue durée. L'expertise qu'un établissement aura acquise dans la gestion des données, leur requêtage, le droit d'accès aux données dans le cadre d'un entrepôt en fera un acteur incontournable de ces changements.

Néanmoins il est nécessaire en amont de ces évolutions que des lignes directrices puissent être définies entre établissements et avec des structures telle que le HDH afin de s'assurer de l'interopérabilité des informations et de leur chaînage. Ce travail est en cours d'élaboration au niveau national avec la « *création d'un groupe pilote de quelques CH ou CHU associés au HDH dont l'objectif est de pouvoir définir des lignes directrices afin de rendre les différentes structures interopérables* » - Dr Roman Hossein KHONSARI – Directeur médical du Health Data Hub (entretien réalisé le 28/07/2021).

Le nombre de données médicales et administratives générées actuellement est en progression permanente, l'accès aux outils connectés ainsi que le développement de la technologie amplifie ce phénomène de manière exponentielle, dès lors il semble difficile d'imaginer maintenant la mise en place d'un entrepôt de données de santé dans un établissement à des seules fin de recherches. Ce « big data de la santé » changera inéluctablement les organisations de nos structures hospitalières et se servir de la création d'un EDS afin d'être précurseur de ces changements en faisant évoluer nos organisations internes ainsi que nos liens avec nos partenaires extérieurs tel que le CH de Valenciennes le fait sera une force afin de relever les défis à venir et répondre ainsi répondre au Ségur numérique et au 4ème programme d'investissement d'avenir (PIA4)[19].

[19] Données de santé, télésurveillance, médecine des "5P": les pouvoirs publics injectent 650 millions d'euros supplémentaires pour la santé numérique (ticsante.com)

Conclusion

Le volume des données de santé générées par les hôpitaux, la médecine de ville ainsi que par les patients eux-mêmes croit de manière exponentielle depuis plusieurs décennies et il est essentiel que l'on puisse s'en saisir afin de faire évoluer nos organisations. Ce constat est une des raisons pour laquelle le Ségur du numérique en santé a été mis en œuvre avec pour ambition de généraliser le partage fluide et sécurisé de données de santé entre professionnels et usagers pour mieux soigner et accompagner. Ce projet a été accompagné d'un financement de 2 milliards d'euros pour soutenir le développement massif et cohérent du numérique en santé en France, complété par un financement de 650 millions d'euros annoncé par Emmanuel Macron le 29 juin 2021 lors de la 9e réunion du Conseil stratégique des industries de santé "*La santé numérique est un levier absolument fondamental pour accélérer à la fois la recherche, mais surtout cette médecine plus personnalisée, plus efficace, plus prédictive, préventive et participative*".

L'utilisation croissante des systèmes d'information de santé au sein des établissements, nécessaire à la gestion de l'ensemble des informations générées, a pour corollaire une augmentation de la dématérialisation des données de santé pour en faciliter l'échange, le partage ainsi que leur traitement. Dès lors la mise en place d'un entrepôt de données de santé comme outil de structuration des informations médico-administratives au sein d'un établissement de santé est un élément essentiel de cette stratégie car il permet le chaînage des informations entre elles au sein d'un même dispositif. Cette interopérabilité des données devient incontournable et est un levier majeur de transformation des organisations internes de nos établissements. En effet, si l'on souhaite pouvoir rester performant dans le pilotage fonctionnel des activités de soin et mettre en place de nouvelle filière de prise en charge au regard des besoins de la population, il est essentiel que les établissements puissent être en mesure d'analyser les données qu'ils génèrent en temps réel. Cette structuration des informations permettra également d'intégrer de l'IA et donc de faire évoluer les organisations médicales et administratives telles que : prévision des flux de patients à venir, évolution des prises en charges médicamenteuses en fonction des pics de pollution pour la pneumologie, analyse massive de données de ressources humaines pour définir les besoins à venir…

L'EDS devient donc un outil de structuration de l'information permettant de la rendre interopérable, analysable et d'aller la chercher de manière rapide. Cet outil permet de décloisonner l'information et de rendre les flux de données accessibles contrairement aux structures actuelles composées de dizaines de logiciels métiers qui ne peuvent pas communiquer entre eux.

Néanmoins les entretiens effectués auprès des personnels soignants et administratifs réalisés dans le cadre de ce mémoire mettent en exergue la nécessité d'accompagner la mise en place d'un tel outil au sein d'un établissement. En effet, certaines organisations interservices déjà existantes sont performantes et leur changement pour les agents impliqués, n'apparait pas utile voire serait délétère pour les organisations actuelles. Il est donc nécessaire qu'un accompagnement puisse être mis en place afin de définir avec chacun des acteurs les axes d'amélioration des systèmes actuels qui pourraient être mis en place via un EDS qui renforcerait la transversalité et le décloisonnement interservices ou directions (finances et RH par exemple). Il est également essentiel de pouvoir définir un langage commun des systèmes déjà existants afin de les rendre interopérables au sein d'un EDS, et d'éviter la définition de nouveaux langages et donc de nouveaux développements à chaque fois que deux systèmes d'information veulent échanger ou partager des données.

Au-delà des évolutions des organisations internes des établissements de santé, la mise en place d'un EDS local est également un levier majeur des changements dans les relations qu'un établissement peut avoir avec ses partenaires locaux et nationaux. La structuration des données associée à la définition de référentiels communs permettra aux hôpitaux de continuer à être des acteurs majeurs des innovations médicales et d'être à même de coordonner les parcours de santé au sein du territoire. Il est essentiel que les centres hospitaliers puissent dès à présent être des membres actifs de ces évolutions afin d'être à même d'identifier les freins et limites des systèmes actuels. Ces phases tests sont déjà en cours pour les établissements privés[20] et il ensemble donc essentiel que l'ensemble des établissements publiques de santé puissent s'en emparer.

[20] Communiqué de presse 2021 (fhp.fr)

Enfin, les évolutions en santé et la mise en place du Health Data Hub ouvrent la nécessité de mis en place de partenariats à l'échelle nationale pour lesquels des référentiels et lignes directrices d'interopérabilité des données doivent être définis, ces travaux sont en cours et il semble aussi important de pouvoir y participer afin d'être impliquer dans les choix qui pourront être faits. Ce type de réflexion est d'ailleurs en cours pour certaines structures interrégionales telles que la plateforme HUGO (plateforme regroupant les EDS des différents CHU du grand ouest) qui initie un travail avec le HDH sur leur possibles interactions. Le plus gros frein dans ce type de partenariat étant la notion de propriété des données et donc de partage de l'information. Il semble essentiel que chacun puisse y trouver un intérêt, sans quoi ce type de projet ne sera pas viable.

Améliorer la coordination entre professionnels de santé et décloisonner les interactions entre la ville et l'hôpital sont des objectifs pris en compte au niveaux national via le Ségur de la santé et son volet numérique, néanmoins dans le cadre de ces évolutions il est essentiel de pouvoir maitriser le « risque cyber » ou a minima qu'il puisse être évalué. En effet, lutter contre les déserts médicaux, décloisonner les parcours de soins, désengorger, l'hôpital, faciliter la prévention, proposer une nouvelle offre de services ou accélérer la médecine personnalisée… « *Ces avancées ne pourront se développer que si notre système de santé est capable d'élever le niveau de sécurité de ses données et de ses échanges* »[21]. Ainsi la cybersécurité est au cœur des enjeux de la transformation numérique et il est essentiel de pouvoir former les utilisateurs pour qu'ils puissent contribuer à la lutte contre les cybers menaces et également développer des systèmes permettant de renforcer la sécurité au sein des établissements via des dispositifs tels que ceux définis dans la directive network and information system security[22].

En conclusion, un entrepôt de données de santé est un outil à part entière du virage numérique que les établissements de santé sont appelés à faire et permettrait une évolution des organisations fonctionnelles au regard de la massification des données, de leur nécessaire analyse et des besoins en santé. Cet outil de structuration de l'information et de chaînage deviendra de plus en plus nécessaire au sein de nos organisations confrontées à de nouvelles crises telle que celle de la

[21] Cybersécurité - Discours du Ministre : engagements et moyens déployés pour la cybersécurité - YouTube – Olivier Véran 10/06/2021

[22] Directive Network and Information Security (NIS) | Agence nationale de la sécurité des systèmes d'information (ssi.gouv.fr)

covid. En effet, si la déprogrammation des blocs opératoires lors de la première vague était acceptée par tous, reprogrammer les opérations en fonction des besoins était moins aisée. Un EDS aurait peut-être permis de manière plus rapide d'objectiver un risque patient lié au retard de prise en charge associé au ressources humaines disponibles en fonction du nombre de patients covid.

Ces évolutions dans la gestion des données hospitalières sont d'autant plus complexes à mettre en œuvre, que la massification des informations s'est faite sur un temps extrêmement court qui n'a pas permis aux différents acteurs hospitaliers d'imaginer au quotidien l'usage qui pourrait en être fait. Il est donc nécessaire de pouvoir interroger les différents acteurs d'un établissement sur cette thématique afin d'accompagner les évolutions à venir et que chacun puisse s'emparer d'un tel outil.

Bibliographie

1 et 7-ANAP, Big Data en santé : données concernées, usages, entrepôt bio-hétérogènes et outils d'exploitation – Avis d'experts, ANAP, 07/01/2016. Voir Le numérique en santé - Big Data en santé : données concernées, usages, entrepôt bio-hétérogènes et outils d'exploitation (anap.fr)

2- U. Rohner et al, Research Institute – HealthCare Transformation – June 2019 – Credit Suisse

3- Jean-Paul Moatti, figure de l'économie en santé, ancien directeur de l'institut de santé publique de l'alliance des sciences de la vie et de la santé , interview du 25/06/2014 par E. Favereau. Voir : « La France a une base de données médicales unique au monde » – Libération (liberation.fr)

4- Conférence nationale de santé – parlement de la santé/avis sur les données de santé informatisées 19/10/2010

5- C. Villani et al, *Donner un sens à l'intelligence artificielle – pour une stratégie nationale et européenne*, 28/03/2018. Voir : Donner un sens à l'intelligence artificielle : pour une stratégie nationale et européenne (vie-publique.fr)

6- S. Combes, Health Data Hub – Bilan, Gestion hospitalière n° 598 – septembre 2020

8- S. Combes et T. Duong, Health Data Hub – Etat des lieux, Gestion hospitalière dossier 599 – octobre 2020

9- SK Bounebache et al, *revue bibliographique des méthodes de couplage des bases de données : applications et perspectives dans le cas des données de santé publique* – Journal de la société française de statistique – vol. 159 N°3 (2018)

10- Les missions d'enseignement, de recherche, de référence et d'innovation - MERRI - Ministère des Solidarités et de la Santé (solidarites-sante.gouv.fr)

11- Directive ministérielle à l'attention des DIM – 27/08/2002. Voir : Microsoft Word - genrisa082002.doc (sante.fr)

12- V. Heuschling - Voir : Data lake (ou lac de données) : la solution reine du big data (journaldunet.fr)

13- F Cheron, ME. Laurent, O. Naro, S. Ringuet - *Comment le recours au big data peut-il améliorer la prise de décision RH ?* Mémoire sous la direction de Nicolas Berland – MBA RH – Université Paris Dauphine – octobre 2018 – promo 15

14- *Aux urgences de Valenciennes, l'intelligence artificielle prédit le flux des patients* – Le point – 07/02/2020

15- C. Besnier, *Le CH de Valenciennes planche sur un entrepôt territorial de données exploitant l'intelligence artificielle (IA)*, TICsanté, 20/06/2019

16- LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Légifrance (legifrance.gouv.fr)

17- LOI n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (1) - Légifrance (legifrance.gouv.fr)

18- N. Lapeyre et M. Robelet, *Les mutations des modes d'organisation du travail au regard de la féminisation. L'expérience des jeunes médecins généralistes*, Sociologies Pratiques 2007/1 (n°14), pages 19 à 30| Cairn.info

19- W. Zirar, *Données de santé, télésurveillance, médecine des "5P": les pouvoirs publics injectent 650 millions d'euros supplémentaires pour la santé numérique*, TICsante, 07/07/2021

20- *Le Ségur numérique, une réalité déjà opérationnelle pour les hôpitaux privés et cliniques de la FHP*, Paris 05/07/2021, Communiqué de presse 2021 (fhp.fr)

21- *Cybersécurité - Discours du Ministre : engagements et moyens déployés pour la cybersécurité* - YouTube – Olivier Véran 10/06/2021

22- Directive Network and Information Security (NIS) | Agence nationale de la sécurité des systèmes d'information (ssi.gouv.fr)

Liste des annexes

1- Questionnaire à l'attention des agents de l'établissement

QUESTIONNAIRE EDS - CHI DE CRETEIL

Nom :
Prénom :
Fonction :
Année d'arrivée sur le CHI de Créteil :

Introduction :
Depuis plusieurs années on assiste à la massification des données en santé au sein des établissements avec une gestion par des logiciels métiers hétérogènes. Afin de pouvoir structurer ces données le CHI de Créteil souhaite mettre en place un entrepôt de données de santé qui permettra le chaînage des informations entre elles, ainsi qu'un requêtage facilité des données sur plusieurs années et sur différents services.
Cet entrepôt avait pour finalité initiale d'être un outil d'aide à la recherche sur établissement dans un premier temps puis au sein du GHT, je souhaiterais pouvoir aborder avec vous son utilisation de manière plus générale dans la cadre de votre activité quotidienne.

1- Connaissez-vous l'existence de ce projet au sein de l'établissement, et avez-vous des informations concernant son degré d'avancement et les équipes impliquées ?

2- Pensez-vous qu'un tel outil puisse vous être utile dans votre pratique quotidienne ? Quel usage pourrez-vous faire de cet outil ? A quel rythme ?

3- Pensez-vous qu'Orbis puisse concurrencer l'EDS ?

4- Cet EDS a principalement été porté pour des finalités de recherche, pensez-vous que cela puisse être utilisé à d'autres fins (pilotage stratégique de l'établissement) ?

5- Pensez-vous que de l'IA puisse être intégrée dans l'analyse des données de santé qui seront collectées au sein de l'EDS ?

6- Que pensez-vous du HDH ?

2- Liste des personnes rencontrées menés dans le cadre du mémoire

Entretiens sur la gouvernance	
Monsieur Loic Carballido	Directeur de la Recherche et de l'Innovation CHU Angers partenaire du GCS HUGO
Monsieur Jean-Marie Chrétien	Responsable du département science de la donnée DRCI CHU Angers
Monsieur Jocelyn Dutil	Secrétaire Général et Directeur du pôle Prospective, Recherche, Innovation et Communication CHU de Grenoble
Professeur Alexandre Moreau-Gaudry	Coordinateur du centre d'investigation clinique CHU de Grenoble
Monsieur Stéphanie Pierrefite	Directeur des innovations technologiques et du système d'information GHU Paris psychiatrie et neuroscience
Madame Pauline Touche	Chef de projet – Unité Data DRCI – Hôpital Foch
Entretiens des personnels hospitalier	
Docteur Frédérique Schortgen	Chef de service réanimation et surveillance continue adulte
Docteur Mathilde Rousseau	Médecin d'information médicale
Docteur Andrea Lazzati	Chef de Service de Chirurgie Générale et Digestive
Docteur Florent Viñas	Praticien hospitalier Hôpital de semaine de pneumologie
Docteur Xavier Durrmeyer	Praticien hospitalier Pédiatre néonatalogie
Docteur Hervé Hagège	Praticien hospitalier Chef de service d'hépato-gastroentérologie
Monsieur Henri Le Saint	Adjoint au directeur des ressources humaines
Madame Elodie Nicolao	Ingénieur qualité

	Direction qualité-gestion des risques et relation usagers
Entretiens autres structures	
Docteur Antoine Maisonneuve	Chef de service du SAU CH de Valenciennes
Madame Elisa Salamanca	Pôle innovation et données AP-HP
Docteur Roman Khonsari	Directeur Médical du Health Data Hub

DIOSZEGHY	Stéphanie	2021

Filière DH

Promotion 2020 - 2021

Les entrepôts de données de santé : un nouveau levier de transformation organisationnelle ?

PARTENARIAT UNIVERSITAIRE : MINES ParisTech

Résumé **:**

Les accélérations technologiques des dernières décennies font croitre le volume de données disponibles de manière exponentielle constituant entre autres le big data en santé. Cette massification de l'information est à même de permettre le développement de systèmes d'aide au diagnostic, d'outils favorisant la personnalisation des traitements ou de construire des messages de prévention.

Au travers de la mise en place d'un entrepôt de données de santé à finalité recherche au sein du Centre Hospitalier Intercommunal de Créteil, ce travail interroge l'usage qu'un établissement de santé est amené à faire concernant les données qu'il génère. En effet, les évolutions dans ce domaine sont telles qu'il semble important que l'hôpital puisse s'emparer du sujet afin d'initier une réflexion sur la structuration de ses données et leur utilisation, ceci dans l'objectif de faire évoluer des organisations médicales et administratives et de proposer la meilleure prise en charge à ses patients. Dès lors, un outil tel qu'un entrepôt de données de santé pourrait devenir un levier de transformation organisationnelle des systèmes déjà existants que ce soit en interne dans l'établissement, ou en externe en lien avec les acteurs de santé du territoire.

Mots clés **:**

Entrepôt de données de santé, Intelligence artificielle, Transformation organisationnelle, Levier, Accompagnement

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.