**Compte Rendu**

**2ème réunion du Groupe de Réflexion Cohorte Lundi 16 Octobre 2018**

**Présents**

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Corinne Alberti** | Directrice IReSP | **Claudia Marquet** | Chargée de mission recherche et innovation / Direction scientifique CNSA |
| **Pascal Auquier** | Médecin de santé publique | **Julie Micheau** | Directrice scientifique CNSA |
| **Thierry Billette de Villemeur** | Neuropédiatre (Trousseau) | **Yann Mikaeloff** | Neuropédiatre |
| **Cyrille Delpierre** | Epidémiologiste | **Isabelle Raynaud** | Chef de Projet IReSP |
| **Jean-Claude Dupont** | Philosophe / Chaire Economie hospinnomics - APHP | **Grégoire Rey** | Directeur du CepiDc |
| **Claire Imbaud** | Ingénieur de recherche au CépiDc | **Marie-Christine Rousseau** | Médecine physique et de réadaptation (Hôpital San Salvadour) |
|  | | **Régine Scelles** | Psychologie clinicienne |

**Excusée** : Murielle Begue : sociologue

# Rappel de l'ordre du jour de la réunion de la réunion

1. **Accessibilité bases de données (médicales, médico-sociales, administratives)**

* Retour sur les points principaux de la séance 1 du 06/07
* Enjeux autour des BDMA (bases de données médico-administratives)
* Perspective autour du SNDS: Intervention de Grégoire Rey: Directeur du CépiDc

1. **Besoin de données, questions de recherche et articulation des 2 groupes**

* Restitution des questions de recherche issues des discussions du Groupe de Travail (GT) "recherche"
* Echange autour de ces questions de recherche et du dispositif de recueil de données en mettre en regard
* Discussion autour de l'articulation entre les 2 groupes et des besoins/attentes de chacun

1. **Discussion autour du planning et des prochaines échéances de l'action**
2. **Synthèse de la réunion**

# Accessibilité bases de données (médicales, médico-sociales, administratives)

1. **Retour sur les points principaux de la séance 1 du 06/07**

Préalable :

* Un état des lieux des éléments et données disponibles dans la littérature internationale et dans les dispositifs français autour du repérage du polyhandicap a été réalisé par la chargée de mission cohorte. Cela a fait l'objet d'un **rapport qui a été remis à l'ensemble du GT recherche et du GR cohorte en juillet**

Constat:

* Vacuité des dispositifs autour du polyhandicap en France
* Il n'existe pas de dispositif compétitif aujourd'hui mais peut-être que l'information utile pour renseigner sur le parcours des personnes polyhandicapées pourrait être disponible soit **dans les données de l'assurance maladie soit dans les données du secteur médico-social**
* En vue de la réunion du 16/10, un état des lieux aurait dû être fait pour connaître la **nature de l'information qui était disponible, accessible sous quelle condition, auprès de quel opérateur**
* Attente des remontées des questions de recherche du groupe de travail recherche
* Point sur l'opportunité de la mise en place de dispositifs, de recherche ou non

1. **Discussion autour de l'intervention de Grégoire Rey et Claire Imbaud (CepiDc)**

Le SNDS (système national des données de santé) a été créé par la loi de 2016 (décret de mise en application passé fin 2016). Il a été créé à partir de bases de données existantes[[1]](#footnote-1).

1. SNIIRAM (Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie base de l'assurance maladie) qui regroupe et chaine toutes les **données de soins remboursés par l'assurance maladie avec l'information sur le médicament et l'acte, les données concernant la mise en affection longue durée[[2]](#footnote-2), la connaissance de l'état d'invalidité[[3]](#footnote-3)(par l’attribution d’une pension d’invalidité, et la cause médicale associée)**

Plusieurs manières d'identification possible du handicap:

1 par le SNIIRAM (base de **consommation** de ville) :

* **N° ALD avec liste de codes où on peut rentrer le trouble**
* Toutes les consommations (**actes**): Mais pas d'information sur les **raisons qui ont amenées l'acte** (sauf dans le cas d'acte très traceur)

1. Base de données d'hospitalisation (PMSI): regroupant les bases de données MCO, base de données SSR, psy et HAD. **Il y a un moyen d'identifier la pathologie de la personne qui doit être identifiée par la pathologie principale et aussi l'ensemble des diagnostics et pathologies associées**

* Il n'existe **pas actuellement** de code propre au polyhandicap mais avec l'ATIH (Agence technique de l'information sur l'hospitalisation) un travail a été fait de **construction de 4 codes (déficience intellectuelle sévère à profonde, troubles moteurs, dépendance, perte d'autonomie). Il s'agit d'une combinaison d'informations existantes autour du PMSI**

1. Les MDPH (Maison départementale des personnes handicapée) sont en cours d'harmonisation au niveau de leurs systèmes d'information. Les MDPH devraient pouvoir alimenter les données du SNDS mais les modalités restent à définir et avant il faut harmoniser les divers SI (horizon 2020, pas plus tôt) : **il existe actuellement un problème d'harmonisation des données mais les informations relatives au polyhandicap devraient être incluses** (à horizon 2020).

***Attention***: Un certain nombre de personnes sont pris en charge par leurs familles et ne touchent pas d'allocation. Il existe une **perte de données concernant les personnes à domicile qui sont en dehors du système et même de celui de la MDPH[[4]](#footnote-4)**

**Il n'est pas possible d'avoir un chiffre estimatif au travers de l'enquête handicap santé** car cette enquête rapporte les mesures du handicap **quel qu'il soit**. Il n'y a pas de clé d'entrée par une nomenclature scientifique de déficiences. **Peut-être que la prochaine enquête pourrait donner des informations plus précises…**

Orientations comité stratégique du SNDS

* Programme démarré en 2015 harmonisation SI
* Conformité au référentiel défini par la CNSA
* Nomenclature utilisée : CIM et CIF (saisie obligatoire? Problème : ni la CIM, ni la CIF ne permettent de coder le polyhandicap)
* Déploiement en 2018 avec 7 sites pilotes et poursuite jusqu'en 2019 => il s'agit surtout de questions de gestion opérationnelle du projet informatique
* *A compter de 2020 l'ensemble des MDPH devrait pouvoir transmettre leurs données à la CNSA*
* **Questions/discussions du groupe**

N'y-a-t-il pas un problème à prendre position sur le polyhandicap comme variable à coder?

Ne faudrait-il pas plutôt ***définir 4 caractéristiques qui composeraient le polyhandicap*** ?

* ATIH : il serait important d'évaluer ce codage et sa significativité (y-a-t-il des personnes qui sont codées et qui ne sont pas polyhandicapées ?=> un certain nombre de diagnostics étiologiques ont été exclus pour éviter ce type de problèmes)
* Concernant les registres:

**Il n'existe pas de registre polyhandicap tel que celui-ci est actuellement défini**

**Il est possible de croiser les données avec les registres** comme "base" de validation (d'un potentiel algorithme) mais il ne faut pas remonter trop loin dans le temps (les résultats seraient alors trop éloigné de la réalité de la prise en charge médico-sociale d'aujourd'hui) et c'est assez limité en termes de volume de population...

* **Questions/discussions du groupe**

**Dans quelle mesure** est-il possible de **toper** dans le SNDS une personne qui à un moment donné **a été codée comme présentant un polyhandicap**? Est-ce qu'un parcours peut totalement échapper au secteur hospitalier, SSR?

**2 façons de travailler avec les BDMA:**

**- Exploitation des BDMA**

**- A dire d'experts => Mettre des experts autour de la table et à eux de trouver un algorithme pour repérer le polyhandicap mais sans validation externe**

**Le SNDS permet difficilement de retrouver les personnes (il faut aujourd'hui faire passer un arrêté après avis de la CNIL, et que l'assurance maladie soit partie prenante car les données sont anonymisées et un traitement auprès des CPAM ou du RNIAM (répertoire national inter-régime des bénéficiaires de l'assurance maladie) est nécessaire)**

* **Question du groupe**

**Comment des acteurs pourraient récupérer une partie de l'information présente dans les bases de l'assurance maladie pour l'extérioriser dans des suivis dynamiques dans lesquels il y aurait d'autres informations collectées. Dans quelles conditions cela serait réalisable?**

Dans les textes ce qui est faisable pour 1 ensemble inclus dans 1 cohorte, concernant la sélection des personnes:

* Si elles sont identifiées à partir des données médico-administratives => Portage règlementaire non prévu dans les textes, nécessité d'un arrêté ministériel pris après avis de la CNIL, support juridique et institutionnel nécessaire,
* Si elles sont identifiées par d'autres moyens : centres de références, sources de type examens médicaux
* **il est prévu et possible d'enrichir la cohorte initiale par les données du SNDS**

Exemple : Constances reçoit tous les ans une mise à jour des données du SNDS pour tous les sujets inclus dans la cohorte (les données du SNDS sont envoyées à Constances)

**Attention : cette démarche n'est quand même pas si simple que cela[[5]](#footnote-5)**

Si l'assurance maladie est partie prenante, il est **possible techniquement de retrouver des personnes qui ont été topées. Il faut récupérer les adresses, il faut un décret pour cela. Entred a fait cela mais ça sort du contexte SNDS simple.**

* **Ici la problématique est que les personnes polyhandicapées sont des majeurs sous tutelles ou des mineurs**

**La Cohorte Eval-PH** pourrait être croisée avec le SNDS pour être enrichie et pour regarder le parcours des patients. Cela pourrait se faire dans le futur

Dans le cadre de cette cohorte : le recrutement se fait sur les établissements de soins sur 5 sites (principalement des SSR) et c'est l'ensemble de la population de ces établissements qui est topée sur 1 an (600 sujets) => possibilité de retrouver les noms, prénoms des personnes polyhandicapées

**Pour le secteur médico-social**: Le projet RESID-EHPAD (identification des résidents en EHPAD) est en cours et cela va s'étendre à tous ESMS (établissements et services médico-sociaux). L'idée est qu'à terme toute dépense sécu se retrouve dans le SNDS **incluant tout le secteur médico-social**

**Il convient de rester vigilant sur ce type de projet qui n'est pas simple à mettre en place [[6]](#footnote-6)**

**A horizon 2020, il sera possible de récupérer une information importante autour de la prise en charge en soins (hors 5% de la population qui est en dehors du "système" et qui sera perdue) mais il est attendu des informations autour du parcours de vie également**

Les entrepôts de données de santé hospitaliers pourraient **aider à valider l'algorithme de codage du polyhandicap ou identifier une population de départ** (puisque ce sont des patients qui passent par l'hôpital)

**2 questions semblent sous-jacentes** : (i) un besoin de dénombrement exhaustif et précis de la population de personnes polyhandicapées et (ii) une connaissance des parcours de vie et de leurs impacts.

Ces 2 questions peuvent être complémentaires mais ne co-existent pas forcément obligatoirement

Toper des gens pour les dénombrer et définir des échantillons pour définir des dispositifs sur lesquels on va avoir un suivi avec des résultats transposables c'est possible.

Y a-t-il une nécessité de dénombrer de manière exhaustive cette population?

**L'importance de la cohorte sera de repérer et connaître les parcours de vie plus que de dénombrer les personnes polyhandicapées.**

**Les questions de recherche seront importantes pour savoir quel type de dispositif permettra d'y répondre**: études ad hoc sans suivi, cohorte

**La cohorte Eval-PH peut être un bon outil pour regarder la consommation de soins, le parcours de soins et pour construire un algorithme qui pourrait être passé dans le SNDS pour dénombrer dans le SNDS qui correspond à la définition du polyhandicap.** Pour autant,cela ne répondrait pas forcément à toutes les questions que peuvent se poser les parties prenantes du champ et des dispositifs moins lourds pourraient peut-être donner des résultats intéressants.

**L'intérêt de la cohorte serait d'être finalement la seule façon de combiner une évolutivité médicale (via consommation de soins mais pas que)[[7]](#footnote-7) et l'impact social que cela peut avoir (sur la fratrie, famille etc.) étant donné la chronicité de ces pathologies**

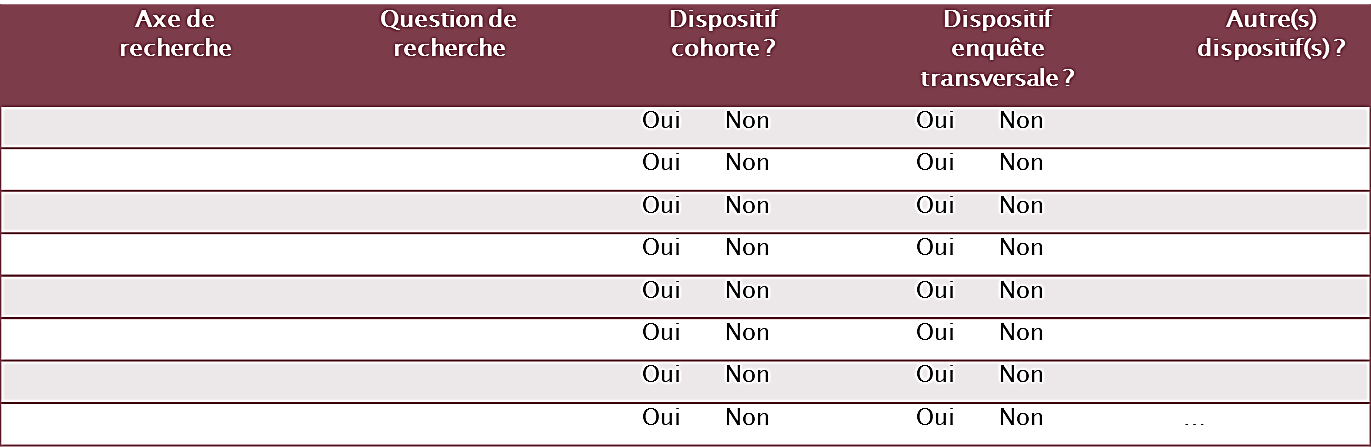
Ces données sont très diverses suivant les patients et les pratiques et elles ne pourraient être obtenues au cours d'essais prospectifs. **Il est important de capter la diversité des pratiques et des pathologies et ce, sur le long-terme. Besoin de vérifier l'impact des pratiques médicales sur le long-terme pour les personnes et leur utilité suivant les pathologies des personnes. Etudier l'évolution des pratiques. Quels sont les processus de vieillissement etc.**

* **Décider des axes prioritaires de recherche**

# Besoin de données, questions de recherche et articulation des 2 groupes

1. **Retour sur les questions de recherche du GT recherche**
2. **5 séances de travail de mai à novembre 2018**
3. **Des questions de recherche par thématique**
4. **Constat**

**Outil proposé par Mariem Raho**



1. **Echange autour de ces questions de recherche et du dispositif à mettre en regard**

Constat:

Il y a beaucoup de questions et de préoccupations. La cohorte ne répondra pas à tous ces enjeux.

Il apparaît nécessaire de **prioriser les questions de recherche**.

Cela est conforme à la temporalité du groupe de travail recherche et cette priorisation se fera lors d'une prochaine réunion le **9/11**.

Au-delà de la réflexion autour de l'outil à mettre en regard des questions de recherche, **il s'agit aussi de se demander ce que la cohorte pourra apporter comme information.**

Au-delà de ce tableau il manque 2 éléments pour progresser:

* Est-ce que toutes ces questions sont valables pour tous les profils de tous les gens qui ont des polyhandicaps ?
* Est-ce que toutes ces questions sont actuellement sans réponses?

Il y a des questions pour lesquelles il est nécessaire d'avoir des réponses au temps "t" et des questions nécessitant des informations sur la durée. La question territoriale est également importante

Eléments de réflexion et démarche à adopter:

* **Réfléchir aux questions à se poser en 1er lieu puis se poser la question du type de données nécessaires (enquêtes, dispositif dynamique sur la durée).**

Attention à la **variabilité des situations** des personnes polyhandicapées et donc à la **variabilité des dispositifs**. Si plusieurs enquêtes sont nécessaires, peut-être qu'un dispositif dynamique serait alors plus approprié

* Ne pas trop se contraindre sur la réflexion autour de l'outil
* **Il existe une problématique** liée à l'utilisation des outils quantitatifs dans le cadre du polyhandicap
* Chaque cas est différent et il existe une prépondérance des études de cas (single case experiment)

Une cohorte polyhandicap prenant tous cas confondus n'a pas le même objectif.

Des questions, pour certaines de ces populations, nécessitent du longitudinal.

**Il faut arriver à extraire ces questions et le type de population pour lequel on se pose ces questions**

* **Quelles sont les questions qui se posent, quelles sont les décisions qui doivent être prises pour ces populations? Il faut prioriser les objectifs poursuivis. Est-ce la prise en charge ou une autre dimension ?[[8]](#footnote-8)**
* **Regarder à nouveau ces questions de recherche et se demander en quoi, si on répond à ces questions, cela va modifier considérablement la manière dont les personnes polyhandicapées sont prises en charge**
* **Il faut revenir aux objectifs poursuivis par le GT recherche pour ensuite réfléchir à quel dispositif serait le plus approprié**
* Prévoir une nouvelle réunion après le 9/11 pour préciser les objectifs de ce futur dispositif

**De manière générale, les informations de qualité sur les différents volets de la prise en charge du polyhandicap sont importantes et peuvent être fournies par une cohorte**

1. **Articulation des 2 groupes**

* **Débat**

Le Groupe de Réflexion peut:

* Soit continuer de travailler et induire la réponse
* Soit attendre les questions de recherche du GT recherche

Doit-on maintenir ces 2 groupes séparés ou les regrouper en 1 groupe?

* Il existe des zones de recoupement mais peut-être que des questions de recherche ont émergées justement parce que le GT recherche a travaillé en groupe "restreint"

Y-a-t-il des questions méthodologiques spécifiques liées à la rareté et diversité des cas?

* **CNSA : retour sur l'avancée de l'action**

L'idée de cohorte est née dans une discussion entre chercheurs suite à la question posée "de quoi la recherche a besoin?"

L'action portant le nom de cohorte **ne préjuge pas de la réponse à la question sur l'opportunité d'une cohorte**. Il y avait un travail scientifique à faire autour des modalités de repérage du polyhandicap

1. Il faut reprendre les questions de recherche pour les hiérarchiser, rajouter des éléments de pilotage de l'offre et réfléchir à **l'opportunité de cohorte et reprendre alors un travail de faisabilité**
2. Se poser en fil rouge la question "en quoi la sévérité et ou la rareté du polyhandicap conduit à se poser des questions de recherche spécifiques"

# Prochaines échéances

1. **Plan d'action :**
2. Réunion du 9 novembre où le GT recherche priorise les questions et se demande quel est le besoin de données pour répondre à ces questions (enquête, dispositif dynamique longitudinal)
3. Attente de la synthèse du GT recherche du 9/11 sur la hiérarchisation des questions de recherche avant la prochaine réunion du GR cohorte
4. **Agenda**

Prochaine réunion avec le GR cohorte **: 18 décembre 2018 12h-14h (salle à préciser – besoin de visio-conférence)**

1. **Objectifs du futur Chargé(e) de mission**

**Etudier de plus près la Cohorte ELENA (autisme) :** comment ça marche, qu'est-ce que ça implique ?

**Etudier de manière plus approfondie les BDMA** : qu'est-ce qu'on peut trouver où, quelles sont les contraintes ?

1. https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/

   Géré par la Caisse nationale de l’assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), le SNDS permettra de chaîner:

   les données de l’assurance maladie (base SNIIRAM),

   les données des hôpitaux (base PMSI),

   les causes médicales de décès (base du CepiDC de l’INSERM),

   les données relatives au handicap (en provenance des MDPH - données de la CNSA),

   un échantillon de données en provenance des organismes complémentaires. [↑](#footnote-ref-1)
2. Il apparaît trop difficile de retrouver les personnes polyhandicapées par les ALD, il n'existe pas d'ALD spécifique au polyhandicap mais le polyhandicap peut être rentré dans plusieurs codes ALD différents [↑](#footnote-ref-2)
3. Cela exclue de fait les enfants polyhandicapés dans la population étudiée [↑](#footnote-ref-3)
4. Il n'y a pas de données actualisées et précises sur le nombre de personne que cela concerne (5%?) [↑](#footnote-ref-4)
5. Voir du côté de la cohorte Entred autour du diabète <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Etudes-Entred/Etude-Entred-2007-2010/Methodologie-d-Entred-2007-2010/Methodologie-du-volet-Entred-Metropole>

   Départ depuis les BDMA pour enquêter [↑](#footnote-ref-5)
6. Dans le cadre d'un appariement avec une cohorte existante, la principale difficulté relève de la sécurité informatique. Si le système d'hébergement est conforme au référentiel, l'appariement est faisable sans trop de difficultés. [↑](#footnote-ref-6)
7. Intéressant de suivre le pronostic vital et l'impact de certains traitements dont l'arthrodèse [↑](#footnote-ref-7)
8. Il serait intéressant d'initier des échanges avec les membres du conseil scientifique HSR ? [↑](#footnote-ref-8)