

# Gouvernance des indicateurs de santé

**Rencontres de Santé Publique France (30 mai 2017)**

**DREES-SG DSSIS**

**Emin Agamaliyev (DREES)**

# Plan

1. **Éléments de contexte**
2. **Expression des besoins en matière des données de santé**
3. **Cartographie des indicateurs de santé**
4. **Proposition d'un dispositif de gouvernance**

# Plan

## 1. Éléments de contexte

2. Expression des besoins en matière des données de santé

3. Cartographie des indicateurs de santé

4. Projet de dispositif de gouvernance

## Des sources de donnée en quantité croissante

### 1. SNDS

- SNIIRAM
- PMSI
- CéPIDC
- MDPH
- AMC

### 2. Enquêtes statistiques

- Handicap santé (HSM et HSI)
- Santé et protection sociale (ESPS)
- EHPA
- SRCV
- CARE
- ...

### 3. Cohortes/Registres

- Cohortes : Constance, Gazelle, Elfe, Eden, ...
  - Registres : REIN patients, IRCT, cancer...
  - Dossiers hospitaliers, DMP
- (+ essais cliniques, recueils ad hoc...)

### 4. Autres données

- démographiques, géographiques, socio-économiques (INSEE)
- environnementales
- fiscales (DGFIP), financières (DADS)
- ...

### 5. Données génomiques

### 6. Données de la santé connectée

- Objets connectés
- Réseaux sociaux, forums
- Opérateurs téléphoniques
- ...

### Réutilisation des données pour :

#### Usages collectifs

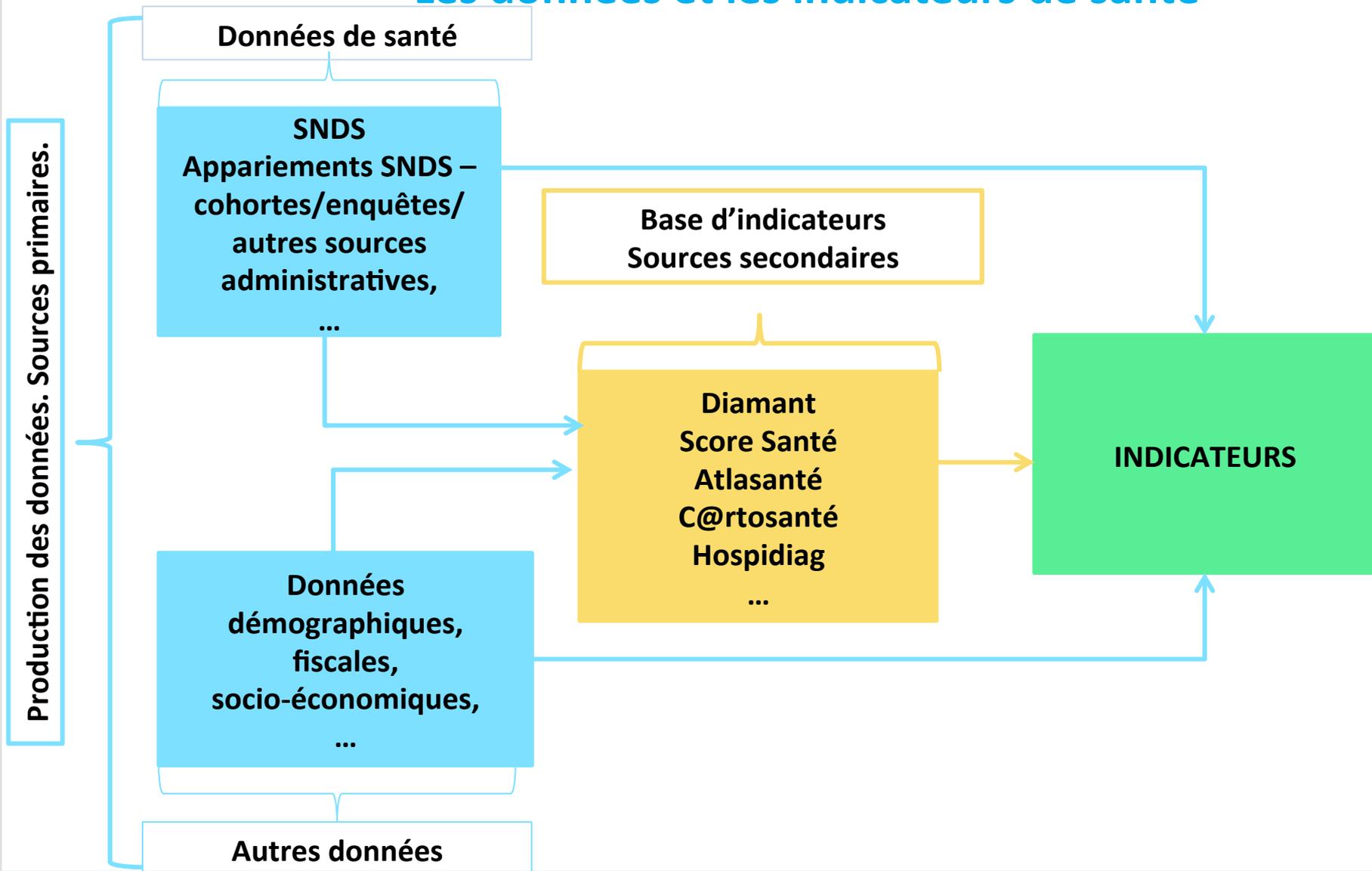
(épidémiologique, organisation des soins...)

#### Usages individuels

(prévention, aide au diagnostic, à la décision...)

# Les données et les indicateurs de santé

1. Éléments de contexte



## Une richesse d'indicateurs, mais aussi des difficultés...



Les indicateurs produits ne sont pas toujours facilement trouvables. Connaissance parcellaire de l'écosystème des indicateurs.



Les définitions et données utilisées pour le calcul peuvent varier entraînant la diffusion de valeurs différentes pour une même grandeur. Ces différences entraînent la multiplication des calculs (voire des enquêtes) et compliquent parfois le dialogue entre les acteurs.



Si certains indicateurs diffusés par le biais de portails internet bénéficient d'une documentation abondante (précisant définition, champ, source, méthode de redressement de données éventuellement...), c'est loin d'être le cas de tous les indicateurs. Manque de pratiques de référence en termes de production, documentation, modalités de mise à disposition (fréquence, support...) des indicateurs.

## Finalités de la gouvernance des indicateurs de santé

**Amélioration de la connaissance de l'écosystème des bases d'indicateurs**

- Cartographie des indicateurs pérenne
- Format de restitution facilitant sa mobilisation par les acteurs

**Bonnes pratiques de référence**

- Production des indicateurs
- Documentation

**Efficiences des institutions**

- Éviter les redondances coûteuses en moyens
- Éviter la multiplication des enquêtes

**Pilotage stratégique**

- Définir une procédure de validation/homologation des indicateurs et leur mise à jour
- Définir des priorités sur les indicateurs

**Une mission de cadrage en 2016**

- définir le projet de gouvernance des indicateurs de santé (Gilles de La Gorce - GDLG)
- réaliser une première cartographie des indicateurs de santé (DREES-SG DSSIS)

# Plan

1. Éléments de contexte
- 2. Expression des besoins en matière des données de santé**
3. Cartographie des indicateurs de santé
4. Projet de dispositif de gouvernance

## Mission de cadrage (GDLG) : 78 entretiens réalisés en 2016

### Administrations centrales

- SGMCAS, DFAS, DGSS, DGOS, DGS, DSS, IGAS, HAS, CGET, CGDD

### Caisses nationales

- CNMSA, CNAMTS, CNSA, RSI

### Agences nationales et autres acteurs nationaux

- ANAP, ANSES, ANSM, ATIH, HAS, INDS, SPF

### Agences régionales de santé

- Auvergne-Rhône-Alpes, Bretagne, Île-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur

## Mission de cadrage : un souhait partagé d'un meilleur accès aux données et à des indicateurs validés

### un souhait général d'accéder plus facilement aux données

**Besoins des quatre ARS consultées** : informations statistiques très finement territorialisées, comparaisons avec d'autres régions, facilitation de l'accès aux indicateurs disponibles ;

**Besoins des administrations nationales** : attentes convergentes avec celles des ARS, notamment : meilleure mise à disposition des données statistiques en santé publique, besoin d'indicateurs à l'échelle infra-communale dans le cadre du pilotage de la politique de la ville.

### un consensus des producteurs d'indicateurs et des utilisateurs sur la nécessité d'une méthodologie commune de calcul des indicateurs

**Référentiels partagés** répondant au mieux aux exigences des utilisateurs ;

Disposer **d'indicateurs de référence** pour le suivi des plans nationaux, l'évaluation des politiques de santé, le pilotage des ARS et le pilotage stratégique des acteurs nationaux ;

Disposer **d'une mise en commun des indicateurs de santé publique** avec une meilleure standardisation des calculs.

# Plan

1. Éléments de contexte
2. Expression des besoins en matière des données de santé
- 3. Cartographie des indicateurs de santé**
4. Projet de dispositif de gouvernance

## La cartographie des indicateurs de santé, un outil pour la gouvernance

**Apporter une vue d'ensemble sur l'écosystème des indicateurs, très parcellaire actuellement**

- Diffuser la connaissance des bases d'indicateurs en santé ;
- Faciliter la recherche d'indicateurs par tous les acteurs ;
- Identifier et quantifier des redondances ou au contraire des domaines peu couverts ;
- Formuler des recommandations à partir d'un diagnostic objectif ;
- Préparer « l'industrialisation » de la démarche.

### Périmètre de la cartographie :

**Bases d'indicateurs, traitant de thématiques ayant un impact direct ou causal sur la santé de la population, avec un accès grand public ou un accès restreint (total ou partiel) et une couverture nationale ou régionale.**

## Les éléments de la cartographie

Sollicitations des responsables des 31 bases d'indicateurs afin de constituer selon des items identiques deux types de produits

Une fiche  
descriptive de  
chaque base  
d'indicateurs



- Objectifs de la base
- Historique
- Gouvernance
- Effectifs affectés
- Sources
- Contrôle des données
- Champs couverts
- Échelles géographiques
- Fréquence d'actualisation
- Utilisations et utilisateurs
- Sécurité des données
- Modalités de restitution

Une liste  
d'indicateurs



- Indicateurs
- Famille d'indicateurs
- Définition
- Calcul
- Sous-thème
- Thème
- Source
- Producteur de la source
- Échelle géographique
- Profondeur d'historique
- Fréquence actualisation

# Les premiers enseignements de la cartographie

## 28 bases retenues a priori dans le périmètre final

(bases avec fiche descriptive, liste d'indicateurs et validation du producteur)

## de l'ordre de 15 000 indicateurs, plus de 100 grandes thématiques et 300 thèmes

premières estimations établies à partir de la classification des producteurs, avec de possibles redondances non encore traitées.

### Liste des 28 bases et de leurs institutions porteuses

#### AGENCES ET INSTITUTS NATIONAUX

ANAP – Hospi-diag ; Tableau de bord de la performance secteur médico-social

ATIH – ScanSanté

IDS – Service d'aide à la personne (SAD)

HAS – Scope Santé

INCA - Base des données du cancer

INSERM – Base CépiDC

SANTE PUBLIQUE FRANCE  
Dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal ; Hospitalisations pour brûlures ; Maladies à déclaration obligatoire ; Mortalité par traumatismes ; Surveillance épidémiologique des cancers

#### ADMINISTRATIONS CENTRALES

DARES – Surveillance Médicale des Expositions aux Risques professionnels

DGS – SISE-Eaux

DREES – Data.drees ; Statiss

DSS – Programme qualité et efficience

#### CAISSES NATIONALES – REGIONALES

ASSURANCE MALADIE - Ameli

CARSAT/CGSS - Observatoire des fragilités  
Grand Nord

CARSAT/CGSS - Observatoire des fragilités  
Grand Sud

#### ARS / SG - DSSIS

Atlasanté

Cartosanté

Diamant

États financiers

#### FNORS, ORS, OFDT

FNORS – Score Santé

OFDT - ODICER (Observation des Drogues pour l'information sur les Comportements en Région)

ORS -BALISES (base locale d'informations statistiques en santé Rhône-Alpes)

ORS - SIRSéPACA et SIRSéCORSE

# Plan

1. Éléments de contexte
2. Expression des besoins en matière des données de santé
3. Cartographie des indicateurs de santé
- 4. Proposition d'un dispositif de gouvernance**

## Dispositif de gouvernance proposé : deux grandes orientations



Orientation n°1 : réunir et fédérer les acteurs autour du sujet concret et évolutif de la cartographie pour développer une connaissance partagée et pérenne des bases d'indicateurs existantes, en réponse à l'expression des besoins formulés en matière d'indicateurs de santé.



Orientation n°2 : installer une instance de gouvernance (constituée des producteurs de bases et d'utilisateurs) chargée de développer une vision stratégique des bases d'indicateurs, de conduire des réflexions communes autour de leur urbanisation et leurs évolutions et de labelliser un socle d'indicateurs de référence.

## Orientation n°1 : réunir et fédérer les acteurs autour du sujet concret et évolutif de la cartographie

### Développer un portail Web articulé autour de deux services

En accès grand public (sauf exception), un **espace de restitution** de la cartographie des indicateurs de santé et des indicateurs de référence.

Entrée par  
thème sous  
thème mot clé

Moteur de  
recherche

Visualisation  
des  
informations

Liens vers les  
bases  
concernées

Restitutions  
indicateurs de  
référence

En accès réservé aux producteurs d'indicateurs, un **espace collaboratif**

Partage de  
définitions

Partage  
d'algorithmes

Forums, FAQ

Mises à jour  
descriptions  
des bases

Mises à jour  
descriptions  
des indicateurs

## Orientation n°2 : installer une instance de gouvernance

Une instance chargée de développer une vision stratégique des bases et des réflexions autour de leur urbanisation et de labelliser des indicateurs de référence

S'approprier la **connaissance des bases d'indicateurs**, en proposer un positionnement stratégique dans un objectif de mise à disposition d'indicateurs cohérents, non redondants, accessibles et facilement réutilisables ;

Etablir une **liste d'indicateurs socles** dédiés à l'observation de thématiques utiles à la conduite des politiques de santé et en assurer une labellisation.

Indicateur de  
référence  
sélectionné



- Fiche documentaire validée par l'instance décrivant définition, méthode de calcul et source d'information
- Maille (s) géographique(s) pertinente (s)

Labellisation de  
l'indicateur



- Calcul sur la maille (s) géographique (s) pertinente
- Mise à disposition sur le portail Web

## Orientation n°2 : installer une instance de gouvernance

**Une instance chargée de veiller à la capitalisation des résultats de projets finalisés ou en cours et des travaux de groupes de travail déjà existants.**

- ❑ Informations et connaissances produites par des groupe de travail experts sur certaines thématiques :
  - Rapport état de santé de la population
  - Personnes âgées
  - Accessibilité géographique
  - Maladies chroniques (santé mentale, cancer, IRC, AVC,...)
  - ...

## Perspectives de mise en place 2017

- ❑ Publication DREES/SG DSSIS début 2018 présentant les travaux de cartographie des indicateurs de santé et les résultats d'analyse
- ❑ Poursuite des travaux pour le développement du portail web
- ❑ Installation de l'instance de gouvernance en 2017