

GENERALITES

Les **systèmes informatiques de gestion de données** permettent de structurer l'information médicale. Cette information doit être au préalable standardisée afin de permettre son utilisation.

Les données sont stockées sous la forme de fichiers et de bases de données.

Les fichiers contiennent des informations regroupées sous un nom logique et stockées sur un disque par exemple. Ces fichiers peuvent contenir un texte, un programme ou des données.

Les bases de données regroupent des fichiers ou des ensembles de données interdépendantes placées sur un support informatique.

Le système de Gestion de Base de Données (SGBD) permet la gestion de ces bases grâce à des programmes informatiques. Il est possible :

De saisir, modifier, imprimer ou encore de supprimer des données.

De créer des masques de saisie.

Le langage médical doit être standardisé pour permettre un traitement automatique des données. Pour cela, on peut utiliser des codes, des mots ou phrases clés, des collections de termes médicaux. Le thésaurus est ainsi utilisé, il correspond à une collection de termes ou de mots clés référencés par un code (numérique ou alphanumérique). On utilise aussi des classifications.

La Classification Internationale des Maladies (CIM) de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) créée initialement pour coder les causes de décès dans une optique épidémiologique, est maintenant également utilisée pour l'évaluation des soins médicaux et l'indexation des dossiers.

Les affections (symptômes, maladies, lésions traumatiques, empoisonnements) et les autres motifs de recours aux services de santé sont répertoriés dans la CIM avec une précision qui dépend de leur importance, (par exemple, le chapitre des maladies infectieuses est le plus gros et le plus détaillé parce que ces maladies sont la première cause mondiale de morbidité et de mortalité).

La CIM comporte 21 chapitres principaux. C'est une classification *statistique* et *mono-axiale*. Elle est *mono-axiale* car chaque entité (maladie) ne correspond qu'à un seul code, les ambiguïtés de classement sont levées par les règles d'exclusion.

L'informatique est utilisée, dans plusieurs applications ou systèmes dans le domaine médical, citons :

- L'informatisation du dossier patient
- L'informatisation des laboratoires
- Les systèmes d'enseignement : l'enseignement assisté par ordinateur (EAO)
- Pubmed : portail WEB sur internet pour l'interrogation des banques de données bibliographiques (medline) de la librairie nationale américaine (National Library of Medicine).
- Le Programme de Médicalisation des systèmes d'information

Dans ce chapitre, nous nous intéressons aux points suivants :

- Systèmes d'Information en Santé Publique
- Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI)
- Informatique et libertés : Droits des personnes – Commission Nationale Informatique et Libertés.

SYSTEMES D'INFORMATION EN SANTE PUBLIQUE

Les systèmes d'information en Santé Publique concernent principalement l'état de santé de la population ainsi que le fonctionnement des systèmes de soins (exemples : *les registres des maladies, les réseaux téléinformatiques de surveillance épidémiologique*).

Les registres des maladies

Ils rassemblent dans un enregistrement continu et exhaustif des informations provenant de plusieurs sources concernant une pathologie donnée (exemple : les cancers)

Les registres des cancers

Ils concernent tous les cas de cancers, ou certaines localisations (exemple : registre des cancers digestifs)
Les sources d'information multiples sont nécessaires : laboratoire d'anatomie pathologique, hôpitaux publics, centres de lutte contre le cancer, cliniques privées, médecins spécialistes et généralistes.....
Des comparaisons géographiques portant sur la fréquence des cancers, la thérapeutique ou le pronostic sont possibles.

Les réseaux téléinformatiques de surveillance épidémiologique par télématique

Ils s'appuient sur un centre informatique serveur, chargé de collecter les données et d'établir des statistiques

Le centre informatique est relié par un réseau télématique à des médecins sentinelles qui signalent les cas au centre serveur.

Par exemple, les données relatives aux épidémies de grippe (estimation du nombre de cas hebdomadaires par région) sont obtenues auprès du Réseau National Téléinformatique de surveillance et d'information sur les Maladies Transmissibles.

Les périodes d'épidémies de grippe sont déterminées par le Groupe d'Observation de la Grippe et les informations sont produites par des réseaux de médecins sentinelles répartis sur des agglomérations

PROGRAMME DE MEDICALISATION DES SYSTEMES D'INFORMATION (PMSI)

L'identification de l'activité médicale dans le cadre du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) du champ de Médecine, Chirurgie, Obstétrique et Odontologie (MCO) public et privé repose sur le recueil systématique de données administratives et médicales normalisées constituant le **Résumé de Sortie Standardisé** (RSS) et sur le traitement méthodique de ces données par des procédures informatisées.

Toute hospitalisation dans le champ de MCO d'un établissement de santé, avec ou sans hébergement, doit donner lieu à la production d'un RSS constitué de un ou de plusieurs **Résumés d'Unité Médicale** (RUM).

La saisie informatique du RUM et le groupage en Groupes Homogènes de Malades sont réalisés à l'aide de logiciels spécifiques.

L'anonymisation du RSS est à l'origine du **Résumé de Sortie Anonyme** (RSA) qui est transmis à l'agence régionale de santé dont dépend l'établissement de santé.

A ces résumés s'ajoutent des recueils d'informations relatifs à la facturation de l'activité.

Contenu des recueils d'informations relatives à l'activité MCO.

1 Le résumé d'unité médicale est renseigné au moyen d'informations codées.

Informations relatives à l'identification du patient

Autres informations administratives, citons

Numéro de l'établissement de santé dans le fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS)

Numéro administratif de séjour. Numéro de l'unité médicale (UM)

D'autres informations concernent les dates et modes d'entrée et de sortie

Informations médicales

Le diagnostic principal : (DP) est le problème de santé qui a motivé l'admission du patient dans l'unité médicale (UM), déterminé à la sortie de l'UM.

Il est codé en utilisant la *Classification internationale des maladies* (CIM-10).

Le Diagnostic Relié (DR) si nécessaire

Les diagnostics associés qui sont significatifs ou documentaires.

Les Actes médicaux techniques réalisés au cours du séjour et codés selon la plus récente version en vigueur de la *Classification commune des actes médicaux* (CCAM).

Autres informations citons : Poids du nouveau-né Âge gestationnel, indice de gravité simplifié (IGS II)

Les informations du RUM doivent être conformes au contenu du dossier médical du patient

2 Le résumé de sortie standardisé.

La production des résumés de sortie standardisés (RSS) est assurée à partir des RUM, sous le contrôle du médecin responsable de l'information médicale.

Le RSS est constitué de l'ensemble des RUM relatifs au même séjour d'un patient dans le champ de MCO.

Le RUM-RSS groupé est un enregistrement effectué par un logiciel groupeur, conformément au format informatique en vigueur.

Chaque mois, un fichier de RUM-RSS groupés doit être produit par l'établissement de santé sous le contrôle du médecin responsable de l'information médicale.

3 Le résumé de sortie anonyme

La production du Résumé de Sortie Anonyme (RSA) est effectuée sous le contrôle du médecin responsable de l'information médicale à partir du RUM-RSS groupé. Elle est le résultat d'un processus automatique réalisé par un module logiciel fourni par l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH).

Transmission de l'Information

Les établissements de santé publics et privés transmettent à l'agence régionale de santé les fichiers de données d'activité et de facturation anonymes :

La transmission s'effectue par une méthode de télétransmission sécurisée agréée par les services de l'État.

INFORMATIQUE ET LIBERTE

DROITS DES PERSONNES – COMMISSION NATIONALE INFORMATIQUE ET LIBERTES

Le droit d'accès et de rectification

C'est la possibilité pour un individu de connaître les informations que l'on possède à son sujet.

L'accès aux informations.

Toute personne peut, gratuitement, sur simple demande avoir accès à l'intégralité des informations la concernant sous une forme accessible (les codes doivent être explicités).

Pour les informations médicales, il existe une clause particulière

"Lorsque l'exercice du droit d'accès s'applique à des informations à caractère médical, celles-ci ne peuvent être communiquées à l'intéressé que par l'intermédiaire d'un médecin qu'il désigne à cet effet."

La rectification des informations.

Le titulaire du droit d'accès peut exiger que soient rectifiées, complétées, clarifiées, mises à jour ou effacées les informations le concernant qui sont inexactes, incomplètes, équivoques, périmées ou dont la collecte, ou l'utilisation, la communication ou la conservation est interdite.

LA C.N.I.L. : Commission Nationale Informatique et Liberté

L'informatique doit respecter l'identité humaine, les droits de l'homme, la vie privée et les libertés.

La **CNIL** est une autorité administrative indépendante française qui est chargée de veiller à ce que l'informatique soit au service du citoyen et qu'elle ne porte atteinte ni à l'identité humaine, ni aux droits de l'homme, ni à la vie privée, ni aux libertés individuelles ou publiques. Elle exerce ses missions conformément à la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée le 6 août 2004.

La CNIL protège la vie privée et les libertés dans le monde numérique
Elle dispose notamment d'un pouvoir de contrôle et de sanction et joue aussi un rôle d'alerte et de conseil.

Les missions de la CNIL

Inform La CNIL est investie d'une mission générale d'information des personnes sur leurs droits et leurs obligations.

Protéger La CNIL aide les citoyens dans l'exercice de leurs droits.

Réguler La CNIL régule et recense les fichiers, autorise les traitements les plus sensibles avant leur mise en place.

Contrôler La CNIL contrôle les fichiers et vérifie si les responsables de fichier respectent la loi informatique et libertés

Sanctionner La CNIL peut infliger des sanctions financières aux responsables de traitements qui ne respectent pas la loi

Anticiper La capacité à comprendre et anticiper les développements technologiques est désormais indispensable aux autorités de protection des données.

REFERENCES

- Site de l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation <http://www.atih.sante.fr/>
- Guide méthodologique de production des informations relatives à l'activité médicale et à sa facturation en médecine, chirurgie et obstétrique et odontologie (Bulletin officiel spécial n° 2010/5 bis).
- Site de la Commission Nationale Informatique et Libertés <http://www.cnil.fr/>
- Rumeau-Rouquette C, Blondel B, Kaminski M, Bréart G. Epidémiologie, Méthodes et Pratiques. Medecine-Sciences Flammarion. ISBN : 2-257-14377-9. Paris 1993. 312 pages.