

Fiche descriptive d'un traitement nécessitant un accès aux données du SNDS et donnant lieu à la production d'un outil (visualisation, application, algorithme, modèle, ...)

Contexte

En contrepartie de l'accès facilité aux données du SNDS, le porteur de projet doit respecter un ensemble de conditions fixées par le Code de la santé publique, dont l'obligation de transparence. Cette démarche de transparence permet notamment d'apporter aux citoyens des garanties sur la bonne utilisation de leurs données de santé.

Cette obligation de transparence intervient tout au long de la vie d'un projet utilisant des données du SNDS. Cela se traduit concrètement par une information sur le répertoire public du HDH, en deux temps :

- Avant la mise en œuvre du projet, via la publication de ses caractéristiques;
- Après la mise en œuvre du projet, via la publication des résultats et de la méthodologie qui en sont issus.

Dans les 6 mois après la fin des analyses, le porteur de projet doit transmettre au HDH les résultats de son étude, qu'ils aient vocation à être rendus publics ou pas. Ces résultats ne seront pas mis en ligne par le HDH sur son répertoire public sans l'accord du porteur de projet.

Tous les projets mis en œuvre depuis la loi de 2016 mobilisant des données de la base principale du SNDS sont concernés par cette obligation. Il appartient donc à chaque responsable de traitement d'assurer la transmission de ces éléments au HDH. Ces derniers alimentent les fiches projets dans le répertoire public.

En cas de non publication au grand public dans les 3 ans suivant la première transmission des résultats au HDH, le Responsable de Traitement doit :

- Pour les projets réalisés à la demande des autorités ou pour les requêtes isolées ou itératives, il transmet la liste des traitements annuels ;
- Pour les projets conduisant à des rendus interactifs (visualisation, application, algorithme...), il transmet la présente **fiche descriptive** au HDH ;
- Pour les projets destinés aux autorités ou pour tout autre résultat, il transmet un rapport d'analyse.

FICHE DESCRIPTIVE D'UN TRAITEMENT

Attendus	Éléments de réponse
Intitulé du traitement / de l'étude	Outil Visio partie SEP : site de cartographie dynamique à partir des données des bases hospitalières du PMSI MCO sur le territoire, en France.

Responsable de traitement ¹	Roche
Cadre réglementaire	<input type="checkbox"/> MR-004 <input type="checkbox"/> MR-005 <input checked="" type="checkbox"/> MR-006 <input type="checkbox"/> MR-007 <input type="checkbox"/> MR-008 N° enregistrement de l'étude sous MR : 2017 (I08143011182018) ; 2018 (I53110209192019) ; 2019 (F20200910202517) ; 2020 (F20211207191356) ; 2021 (F20221102162629) ; 2022 (F20230607170625) ; 2023 (18591215) <input type="checkbox"/> Autorisation Cnil <input type="checkbox"/> Accès simplifié à l'échantillon du SNDS (EGB ou ESND)
Origine des données utilisées	<input checked="" type="checkbox"/> Base principale du SNDS (PMSI) <input type="checkbox"/> Bases du catalogue du HDH <input type="checkbox"/> Autre(s) base(s) de données (à préciser):

¹ **Le responsable d'un traitement** de données à caractère personnel est la personne, l'autorité publique, le service ou l'organisme qui détermine les finalités, les objectifs et les moyens de l'étude. Il endosse la responsabilité juridique du traitement et l'autorisation CNIL est établie à son attention.

<p>Description de l'outil :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Rationnel - Finalité objectifs (principal et secondaire) - Fonctionnalités... 	<p>Les équipes médicales Roche ont besoin de mieux connaître la structuration de l'activité hospitalière pour la prise en charge des maladies comme la SEP afin de proposer les études cliniques et les projets biomédicaux dans les centres adéquats.</p> <p>Les établissements hospitaliers ont un réel besoin de pouvoir accéder à une vision simplifiée de leur activité par rapport à un référentiel régional ou national. ROCHE, en tant qu'acteur responsable de santé, souhaite s'inscrire depuis plusieurs années dans cette démarche, en leur donnant accès à une analyse simplifiée et visuelle des données du PMSI en particulier sur leur attractivité et zone d'influence sur leur territoire.</p> <p>Objectifs : Apporter aux établissements de santé et à Roche une meilleure visibilité de l'activité médicale dans la SEP via :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Une analyse de leur activité PMSI afin de confirmer la capacité des centres à inclure dans les essais cliniques et la pertinence de mener les différents projets biomédicaux. - De leur attractivité et zone d'influence sur leur territoire et de façon plus générale de l'offre de soins par territoire de santé <p>Fonctionnalités : Afin de disposer des données d'attractivité sur le module cartographie, le travail suivant sera réalisé :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Analyse de l'attractivité à l'établissement (région/hors région, département/hors département, commune PMSI/hors commune PMSI) ainsi que de l'offre de soins sur chaque territoire sélectionné : région, département et code géographique PMSI - L'attractivité correspondra au nombre de patients habitant la zone considérée et ayant été hospitalisés dans l'établissement sélectionné / Nombre de patients hospitalisés dans l'établissement sélectionné
<p>Méthodologie Exemples de rendu de résultats</p>	<p><i>Exemple de rendu de résultats :</i> En 2023, au sein de l'établissement « Hôpital Fondation A de Rothschild » 1 006 patients ont été pris en charge pour une SEP soit une augmentation de 31,7% par rapport à 2022 ce qui représente également 3 274 séjours/séances.</p> <p><i>Exemple de rendu de résultats :</i> En 2023, au sein de l'établissement « Hôpital Fondation A de Rothschild » 3 274 séjours/séances sont enregistrés pour une SEP, 92,2% des séjours/séances concernaient des patients provenant de la région île de France (contre 7,8% provenant d'une autre région). Au niveau départemental, 22,8% des séjours/séances concernaient des patients provenant de Paris contre 77,2% provenant d'autres départements).</p>
<p>Population ayant permis le développement de l'outil</p>	<p>Les patients traités pour une SEP en France.</p>

