

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 IDESIA : cartographie de l'offre de soin en chimiothérapie pour un cancer, sur les territoires 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 (I19143011182018) ; 2018 (I00120209192019) ; 2019 (F20200910201139) ; 2020 (F20211207191434) ; 2021 (F20221102152943) ; 2022 (F20230607165136) ; 2023 (18590710) ; 2024 (25408154) <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 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, afin d'accompagner les centres, en leur donnant accès à une analyse simplifiée et visuelle des données du PMSI.</p> <p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Apporter une meilleure visibilité aux pharmaciens hospitaliers, aux directions des établissements de santé, aux directeurs de l'information médicale, et aux institutionnels régionaux dans le domaine de l'oncologie (activité de chimiothérapie) et dans le pilotage et maîtrise des dépenses de la liste en sus (en oncologie notamment). - Apporter une meilleure visibilité aux pharmaciens hospitaliers, aux directions des établissements de santé, aux directeurs de l'information médicale, et aux institutionnels régionaux de leur activité en oncologie. - Permettre le pilotage et maîtrise des dépenses de la liste en sus afin d'améliorer et adapter leur offre de soin en fonction des besoins du territoire. <p>Fonctionnalités : La cartographie se présente par région ou par GHT avec un filtre possible pour sélectionner les établissements publics, privés ou publics + privés</p> <ul style="list-style-type: none"> ➔ Répartition de l'activité de chimiothérapie par type de cancer pour l'année N (en patient et en séance) pour l'établissement considéré ➔ Analyse des dépenses des médicaments de la liste en sus de l'année N pour l'établissement considéré <p>A noter que depuis la version de 2017, la mise à jour a également consisté en la modification de la liste des traitements de la liste en sus, et des molécules onéreuses en fonction des parutions au JO (inscriptions et radiations). De plus, depuis l'itération de 2020, l'analyse en vie réelle des indications des molécules de la liste en sus (LES) est faite non seulement par code CIM-10, mais également par code LES. ;</p>
---	--

<p>Méthodologie Exemples de rendu de résultats</p>	<p><i>Exemple de rendu de résultats :</i> En région Auvergne-Rhône-Alpes en 2024, 86 établissements pratiquent une activité de chimiothérapie pour cancer pour respectivement 47 379 patients. Parmi ces patients, 7235 ont été pris en charge pour un cancer du poumon (contre 7218 en 2023) ce qui représente une augmentation de 0,2%.</p> <p><i>Exemple de rendu de résultats :</i> En 2024, en Auvergne-Rhône-Alpes, au sein de l'hôpital privé Jean Mermoz, au niveau de la liste en sus, les molécules onéreuses représentaient 15,39 millions d'euros de dépenses soit 63,8% de la LES (les DMI représentant 36,2%). Parmi ces molécules onéreuses, celles destinées aux traitements en oncologie représentaient 14,84 millions d'euros de dépenses, soit près de 96,4% des dépenses en molécules onéreuses.</p> <p><i>Exemple de rendu de résultats :</i> En 2024, en Auvergne-Rhône-Alpes, au sein de l'hôpital privé Jean Mermoz, qui a traité 1 229 patients en chimiothérapie pour cancer : 29,1% (391 patients) étaient dues à un cancer du sein, 16,0% (215 patients) à un cancer colorectal, 13,9% (187 patients) à un cancer du poumon, 5,1% (69 patients) à un cancer de l'ovaire, 1,4% (19 patients) un hépatocarcinome, 1,3% (17 patients) à un cancer du rein, 1,0% (13 patients) à un cancer de l'utérus et 31,9% à un autre cancer.</p>
<p>Population ayant permis le développement de l'outil</p>	<p>Les patients traités par chimiothérapie pour un cancer en France.</p>