# RSP-AU Réseaux de santé en périnatalité : demande d’autorisation unique

# pour l’accès aux bases nationales du PMSI avec chaînage

# Dossier type

**Réseau : Réseau Périnatal Lorrain**

## Missions des Réseaux de santé en périnatalité

Textes de référence

* Décret 98-899 **modifiant le titre Ier du livre VII du code de la santé publique et relatif aux établissements de santé publics et privés pratiquant l'obstétrique, la néonatologie ou la réanimation néonatale**
* Décret 98-900 du 9 octobre 1998 **relatif aux conditions techniques de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les établissements de santé pour être autorisés à pratiquer les activités d'obstétrique, de néonatologie ou de réanimation néonatale et modifiant le code de la santé publique**
* Instruction N°DGS/DGOS/DREES/MC1/R3/BESC/2011/403 du 26 octobre 2011 relative au rappel des modalités d'enregistrement et de codage des mort-nés dans le PMSI, nécessaires à la production de l'indicateur de mortinatalité.
* Instruction N°DGOS/PF3/R3/DGS/MC1/2015/227 du 3 juillet 2015 relative à l’actualisation et à l’harmonisation des missions des réseaux de santé en périnatalité dans un cadre régional (
* Loi 2016-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé (Article 193).

**Les réseaux de santé en périnatalité (RSP)**

La régionalisation des soins en périnatalité a été instaurée par les décrets 98-899 et 98-900 du 9 octobre 1998. Cette organisation doit permettre d’apporter en tout point du territoire des soins adaptés correspondant au niveau de risque des mères et des enfants, au cours de la grossesse, de l’accouchement et dans les premiers mois de vie. La régionalisation implique la mise en place d’une gradation des soins avec des maternités de différents niveaux d’équipement et de moyens et une structure territoriale de coordination, le réseau de santé en périnatalité (RSP).

* Il existe 4 types de maternités :
  + Les maternités de type I pour les accouchements sans complication majeure prévisible et la surveillance de l’enfant ne nécessitant pas de soins spécialisés.
  + Les maternités de type Iia qui disposent de lits de médecine néonatale
  + Les maternités de type IIb qui disposent de lits de soins intensifs de néonatologie
  + Les maternités de type III qui disposent de lit de réanimation néonatale
* Le RSP est la structure de coordination territoriale des soins entre les établissements et les différents acteurs de la périnatalité (libéraux, hospitaliers, Protection maternelle et infantile .). Les maternités ont obligation d’adhérer à un RSP. Les missions des RSP ont été réactualisées dans une instruction ministérielle en 2015.  Ce « cahier des charges des RSP » précise en particulier le rôle d’expertise que doivent jouer les RSP auprès des ARS dans le suivi de la politique régionale de santé périnatale (par l’élaboration et le suivi des indicateurs de santé périnatale et l’analyse des données disponibles) et leur implication dans la mise en place et l’évaluation des parcours de soins des femmes, des mères et de leurs nouveau-nés, avant la conception (prise en charge de l’infertilité par exemple), l’ensemble des issues de grossesse (y compris les IVG), le diagnostic prénatal (dépistage de la Trisomie 21 par exemple), le dépistage des troubles de l’audition du nouveau-né, ou le suivi des enfants vulnérables (enfants présentant des risques de troubles du développement liés à leurs conditions de naissance comme les grands prématurés).
* **La Fédération française des réseaux de santé en périnatalité (FFRSP)** regroupe actuellement les 39 RSP, régionaux ou départementaux [1] et met à leur disposition des outils, des groupes de travail thématiques, dont un groupe « indicateurs », et propose aux RSP des espaces d’échanges afin de mutualiser les expertises.

En France, l’accouchement et la naissance sont des évènements hospitaliers dans 99% des cas, ce qui permet de les repérer par les bases PMSI. Le PMSI est un outil reconnu pour le suivi des principaux indicateurs en santé périnatale comme le soulignait déjà le plan périnatalité 2005 – 2007 [2] [3], et depuis 2011 il est utilisé pour le recueil et le suivi de la mortinatalité en France, un indicateur majeur en périnatalité que les états membres de l’union européenne sont tenus de fournir annuellement à Eurostat (Instruction « mortinatalité »). Cette utilisation du PMSI à des fins de surveillance épidémiologique a permis d’en améliorer la qualité, et il est considéré actuellement comme l’une des sources du système d’information en périnatalité |4].

L’instruction de 2015 qui réactualise le « cahier des charge des RSP » indique que les RSP sont en charge du recueil, de la production et de l’analyse annuelle des indicateurs en santé périnatale, et notamment les indicateurs traceurs définis par Europeristat [5] et déclinés à partir du PMSI via les algorithmes de la FFRSP [6]. L’annexe 2 de l’instruction mentionne explicitement que pour ce travail sur les indicateurs les RSP ont un accès aux données du PMSI. Ces données sont diffusées par les réseaux de façon ascendante vers leur ARS et au niveau national et de façon descendante vers les établissements, les professionnels de santé de la périnatalité et les usagers.

## Accès actuels aux données du PMSI par les RSP

Compte tenu de leurs missions et de l’intérêt du PMSI pour le suivi en routine des indicateurs de santé périnatale, l’évaluation des pratiques, l’analyse des parcours hospitaliers des mères et des enfants, le PMSI est une source de données utilisée parfois de longue date par plus de la moitié des RSP qui bénéficiaient jusqu’à présent d’une autorisation CNIL. Pour l’accès aux données PMSI 2016 (données nationales avec chaînage), un premier « dossier type » avait été élaboré par la FFRSP en collaboration avec la CNIL pour faciliter les demandes d’autorisation des RSP.

L’accès pérenne aux bases nationales du PMSI avec chaînage a pour objectif de permettre aux RSP de répondre à leurs missions dans le suivi et l’évaluation de la politique de santé périnatale au niveau régional et national.

## 2.1 –Thématiques des analyses

Ces thématiques correspondent aux travaux actuellement réalisés par les RSP et permettent de répondre aux demandes des ARS.

* **La surveillance épidémiologique et le suivi des indicateurs en périnatalité**

Chaque RSP doit pouvoir suivre ses indicateurs dans le temps (profondeur de 9 ans demandée), et comparer ses résultats avec le niveau national, en tenant compte d’autres facteurs explicatifs sanitaires ou sociaux [4]. En fonction des particularités territoriales de l’offre de soin ou des caractéristiques de la population, des priorités régionales et des actions menées, ou d’une situation spécifique de morbi-mortalité maternelle ou néonatale, le RSP développe ses propres indicateurs, en complément des indicateurs communs minimaux définis par la FFRSP (cf annexe). Les indicateurs portent sur les caractéristiques des femmes (âge, code de résidence géographique), de la grossesse (grossesse simple ou multiple), de l’accouchement ou de l’issue de grossesse (actes réalisés pour l’accouchement ou l’issue de grossesse, terme, durée de séjour et modalités d’hospitalisation), les caractéristiques du nouveau-né, sexe, poids, terme), son statut vital (né vivant ou mort-né), la mortalité hospitalière et les indicateurs de morbidité maternelle, fœtale, néonatale ainsi que les déterminants socio-géographiques et médicaux, permettant d’expliquer les résultats observés.

* **L’analyse de l’offre de soin et des flux hospitaliers**

L’offre de soins en périnatalité continue d’évoluer avec une diminution du nombre de maternités (fermeture, fusion), une augmentation de leur volume d’activité et de leur spécialisation [7]. L’analyse au niveau territorial, en lien avec les ARS, permet de veiller aux conséquences de ces évolutions. Les services impliqués dans ces évolutions comportent en plus des services de gynéco-obstétriques et de néonatologie, les services susceptibles d’intervenir dans les prises en charge materno-fœtales comme les services de surveillance continue et de réanimation adulte ou les services de pédiatrie ou de chirurgie pédiatrique.

L’analyse des flux nécessite de tenir compte de l’origine géographique des patients (via les codes géographiques de résidence du PMSI) et du lieu des hospitalisations (via les codes finess géographiques des établissements).

* **L’étude des parcours de soins hospitaliers des mères et des enfants**

La régionalisation des soins en périnatalité entraine des parcours de soins parfois complexes. En fonction de critères de terme, de poids prévisible, des pathologies materno-fœtales, des transferts des mères et des enfants sont organisés pour permettre la naissance (transfert in utero) ou la prise en charge post natale (transfert post natal) dans le niveau de soins le plus adapté au niveau de risque du couple mère-enfant. Des transferts de rapprochement du domicile sont aussi prévus afin de limiter les séparations parents–enfants, après la phase aigüe Ces transferts peuvent déborder le cadre territorial du RSP en fonction de l’offre de soins et de la disponibilité des lits. L’analyse de ces parcours de soins nécessite de pouvoir chainer les séjours d’un même patient et les séjours d une mère et de son ou ses enfants. Même si la qualité du chaînage n’est pas exhaustive, on estime sur les données 2016 que près de 95% des séjours mère-enfant peuvent être chainés, ce qui permet des analyses assez précises. A partir de l’année 2017, l’Agence technique de l’information hospitalière (ATIH) a apporté des modifications pour améliorer l’algorithme de chaînage mère-enfant []. Le chainage des séjours d’un même enfant peut s’avérer plus complexe que le chainage des séjours des mères en raison du mode de construction de la clé de chainage (qui tient compte du numéro de sécurité social de l’ouvrant droit, de la date de naissance et du sexe de l’enfant), il peut cependant être complété par des approches probabilistes.

* **L’évaluation des pratiques et la mise en place d’indicateurs de qualité et de pertinence des soins**

L’analyse des déterminants de la santé périnatale disponibles dans les bases PMSI au niveau individuel peuvent permettre de suivre en dehors des indicateurs de surveillance épidémiologique des indicateurs de pertinence et de qualité des soins. Ces indicateurs font partie de l’évaluation de la politique de santé périnatale au niveau régional, en particulier le suivi des recommandations que les RSP sont chargés de mettre en place (analyse des taux de césarienne, d’analgésie péridurale, épisiotomie .. ).

* **L’évaluation de la qualité des données du PMSI**

Cet objectif secondaire comprend  l’identification des erreurs de codage en périnatalité et le retour vers les établissements en vue d’améliorer la qualité du codage. Un module de formation « PMSI en périnatalité » et des recommandations de codage sont proposés par la FFRSP en lien avec les DIM, l’ATIH et les sociétés savantes comme l’AUNIS (Association des utilisateurs des nomenclatures nationales et internationales de la santé).

## 2.2 **-** Niveaux d’utilisation des données

Deux niveaux d’analyse peuvent être distingués

* **Une utilisation régionale propre à chaque RSP**

Conformément à ses missions, le RSP fournit annuellement une analyse de la situation régionale de l’offre de soin et des indicateurs de son territoire. A titre d’exemple, le rapport du RSP d’Ile de France peut être consulté à l’adresse : <http://www.perinat-ars-idf.org/downloads/Rapport%202016%20P%C3%A9rinat-ARS-IDF.pdf>

Le RSP doit pouvoir répondre aux demandes de l’ARS par des analyses spécifiques à sa région dans le domaine de la périnatalité et de l’orthogénie. Des comparaisons avec le niveau national sont le plus souvent nécessaires pour situer la position régionale.

Les RSP disposent également de sources extérieures de données (enquêtes spécifiques menées dans le réseau, recueil de données agrégées à partir des salles de naissance …) ce qui permet par la confrontation des sources de valider les données du PMSI et d’envisager de nouveaux indicateurs. C’est ce qui a par exemple était fait en 2016 par le Réseau de Basse Normandie pour l’analyse des césariennes selon la classification de Robson (l’utilisation de cette classification est une recommandation de l’OMS) [8].

* **Une utilisation à visée nationale**

Le groupe « indicateurs » de la FFRSP regroupe les RSP qui ont une expertise dans l’utilisation des bases PMSI ainsi que des RSP qui utilisent des sources de données locales pour la production de leurs indicateurs. Suite à la publication de la liste des indicateurs minimums communs, un travail collaboratif a été mis en place à la demande de la DGOS, entre la FFRSP et l’ATIH pour une publication annuelle de ces indicateurs et des algorithmes utilisés (cf annexe) sur la plateforme de l’ATIH ScanSanté [9]. Les algorithmes sont élaborés et validés sur les bases PMSI par les RSP, puis transmis à l’ATIH qui assure le traitement des données et leur publication. Chaque année, le groupe indicateurs vérifie les résultats et propose de nouveaux indicateurs, issus des travaux régionaux. Par souci de transparence, les résultats publiés sur ScanSanté sont en open data comme le permet la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016. Les indicateurs sont produits à différents niveaux géographiques (national, nouvelles et anciennes régions, départements, territoires de santé, établissements), sauf pour les données de mortalité qui ne sont pas publiées en open data au niveau infra régional en raison d’effectifs très faibles.

Ces données agrégées déclinées de façon communes pour tous les établissements, toutes les régions, et tous les RSP sont largement utilisées et reprises [10]. D’autres indicateurs et algorithmes à destination uniquement des RSP sont également produits, ce qui permet à tous les RSP de disposer de données communes et comparables et d’harmoniser les analyses. Ce fonctionnement permet ainsi à tous les RSP de bénéficier du travail réalisé par un des RSP et généralisé au niveau national dans le cadre de la FFRSP (validation de l’intérêt du nouvel indicateur,  de la méthodologie et de l’algorithme par le comité scientifique et le groupe indicateur de la FFRSP avant la diffusion au niveau national).

## 2.3 **–** Personnes habilitées à accéder aux données

Les RSP qui demandent une autorisation d’accès aux bases nationales du PMSI dans le cadre de ce dossier type disposent des ressources (matériel et personnel) nécessaires à l’utilisation de ces bases.

Ils s’engagent également :

* Au respect de la réglementation en vigueur pour l’accès aux bases PMSI par la plateforme ATIH :
* Signature de la convention ATIH : le Réseau s’engage à ne pas mener d’étude dont la finalité serait de ré-identifier les personnes, ou hors cadre des thématiques mentionnées dans cette demande, et à se conformer en tout point au référentiel de sécurité mis en place par l’ATIH pour l’accès à sa plateforme sécurisée.
* Les résultats que le Réseau sera amené à publier sous forme d’article ou de rapports sont des résultats agrégés ne permettant pas la ré identification des personnes
* Aux règles de fonctionnement de la FFRSP
* Le RSP est adhérent à la FFRSP
* Le RSP dispose de personnes formées au PMSI et compétentes en statistiques (méthodes et logiciels disponibles sur la plateforme ATIH).
* Les retours vers les établissements en cas d’anomalie de codage identifiée se font auprès des référents du réseau (sages-femmes, obstétriciens, pédiatres…) et du DIM de l’établissement
* Les analyses à visée nationale sont menées dans le cadre de la FFRSP : validation du projet d’analyse et de la méthodologie par les instances de la FFRSP (comité scientifique et groupe indicateurs), résultats transmis à la FFRSP avant diffusion, résultats, méthodologie et algorithmes mis à disposition de l’ensemble des RSP.

## Accès aux données demandé

Afin de permettre aux RSP de remplir leurs missions et de poursuivre les travaux déjà existants à partir des bases PMSI, un accès pérenne est demandé aux bases nationales du PMSI via la plateforme ATIH.

* bases nationales du PMSI avec chainage (chainage des séjours d’un même patient et chainage mère-enfant) avec une profondeur de 9 ans pour le suivi des évolutions.

La population d’étude est la population correspondant au champ d’action des RSP défini par le cahier des charges de l’instruction de 2015 :

* **Pour les mères** : en amont de la grossesse, prise en charge de l’infertilité, femmes enceintes et toute issue de grossesse (IVG, fausse couche, accouchement), post partum pour la mère jusqu’à 1 an après l’issue de grossesse. La limite d’un an après l’accouchement est celle fixée par l’OMS pour la définition de la mortalité maternelle pour les statistiques nationales.
* **Pour les enfants** : de la naissance (naissances vivantes et mortinatalité) jusqu’à l’âge de 7 ans qui correspond à la limite du suivi pour les réseaux de suivi des enfants vulnérables.

Bases utilisées

Bases MCO : pour les séjours d’antepartum, d’accouchements et du post partum pour les mères et les séjours pédiatriques.

Bases HAD : pour l’analyse des parcours de soins qui peuvent comporter des séjours en HAD obstétricale (séjours ante ou post natals) et en HAD de néonatologie (en développement actuellement).

Bases PMSI PSY : en cas de trouble de la relation mère – nouveau-nés une hospitalisation conjointe post natale de la mère et de l’enfant sont possibles dans les unités mère-bébé des services de psychiatrie. Ces unités mère-bébé se sont développées à partir du plan de périnatalité 2005-2007 mais le nombre de lits disponibles est très variable d’une région à l’autre. Les hospitalisations dans ces unités font partie intégrante de certains parcours de soins en périnatalité.

Base SSR : Les séjours en SSR sont relativement rares en période périnatale mais se développent et peuvent concerner, soit des femmes porteuses de pathologies chroniques préexistantes à la grossesse ou ayant présenté une complication sévère au moment de la grossesse ou de l’accouchement (AVC par exemple), soit pour les mères et leur nouveau-nés en situation de grande précarité, dans l’attente de solution d’hébergement sur le plan social, quand il n’y a plus de justification médicale d’un maintien en MCO pour ce type de séjours plus longs que la moyenne.

Cette demande d’autorisation unique ne concerne que les bases nationales du PMSI. La plateforme ATIH est maintenant bien connue des RSP qui l’utilisent depuis sa mise en place.

**Accès aux données en fonction du niveau d’analyse**

Pour les analyses au niveau régional : le RSP accède aux données permettant de répondre aux besoins régionaux (établissements de santé de son territoire, patients domiciliés sur son territoire). La comparaison par rapport au niveau national global est possible pour situer la région.

Pour les analyses au niveau national : un RSP peut réaliser des analyses au niveau national dans le cadre des travaux menés par le groupe indicateurs de la FFRSP (cf ci-dessus) ou si le projet d’analyse et la méthodologie sont validés par le comité scientifique et le groupe indicateurs de la FFRSP. Les résultats sont transmis à la FFRSP avant publication et sont mis à disposition de l’ensemble des RSP.

**Accès au SNDS**

Les RSP sont conscients que l’étude complète des parcours de soins devrait intégrer les soins de ville, et que l’analyse des causes de décès en période néonatales rentre dans le champ de leurs missions. Ces accès plus larges au SNDS feront d’abord l’objet d’études ponctuelles pour lesquelles une autorisation spécifique sera sollicitée, suivant le circuit habituel : INDS-CEREES-CNIL

## Références

1. Site internet de la FFRSP : <https://ffrsp.fr>
2. Un suivi attentif du plan par le développement d’un système d’information périnatale. Plan périnatalité 2005 – 2007. Humanité, proximité, sécurité, qualité. Ministère de la solidarité, de la santé et de la protection sociale. Paris. 2004.
3. Bouyer J, Bréart G, de la Rochebrochard E, Sarlon E. Surveillance dans le domaine de la reproduction et de la périnatalité. INSERM-InVS, Paris, 2004.
4. Blondel B, Fresson J, Ancel PY, Bouvier-Colle MH. Santé Périnatale. In : Astagneau P, Ancelle T. Surveillance épidémiologique  : principes, méthodes et application en santé publique. Paris: Lavoisier; 2011,202-11.22
5. Euro-Peristat indicators : <http://www.europeristat.com/our-indicators/indicators-of-perinatal-health.html>
6. Branger B, Thibon P, Crenn-Hebert C, Baron S, Serfaty A. Les réseaux de santé en périnatalité : mise en place d’indicateurs communs, une place pour le suivi de l’état de santé périnatale (résultats en 2012). Rev Med Perinat 2014;6: 225-34
7. Enquête nationale périnatale. Rapport 2016. Les naissances et les établissements, situation et évolution depuis 2010. Inserm, Drees. Paris: Ministère des solidarités et de la santé ; octobre 2017
8. Lafitte AS, Dolley P, Le Coutur X et al. Rate of caesaraen section according to the Robson classification: Analysis in a French perinatal network. Interest and limitations of the French medico-administrative data (PMSI). Gynecol Obstet Hum Reprod.2018 Febl;47(2):39-44
9. http://www.scansante.fr/applications/indicateurs-de-sante-perinatale
10. La maternité en France. Dossiers du journal Le Monde. 31 janvier 2017

## Annexes

## Liste des indicateurs prioritaires et recommandés par la FFRSP en 2013

1. Accouchements multiples
2. Age maternel
3. Prématurité
4. Faible poids de naissance
5. Mortinatalité
6. Mortalité néonatale
7. Mortalité périnatale
8. Mode d’accouchement
9. Conformité du lieu de naissance des nouveau-nés nés (naissance dans le « bon niveau » ou « inborn »)
10. Hémorragies du post-partum : actes marqueurs
11. Transferts maternels (transfert in utero et transfert du post-partum)
12. Transferts néonatals
13. Présentation du nouveau-né

La pertinence de certains autres indicateurs est à évaluer :

1. Encéphalopathie anoxo-ischémique, pH au cordon, adaptation à la vie extra-utérine
2. Déchirures périnéales III et IVème degré
3. Allaitement maternel à la sortie de mater ou de néonatologie
4. Début de travail
5. Hémorragie du post partum

## Extrait de l’annexe 3 de la note documentaire ScanSanté – exemple d’algorithme

La note complète comportant l’ensemble des algorithmes peut être téléchargée à l’adresse suivante :

<http://www.scansante.fr/sites/default/files/content/312/notice_indicateurs_de_sante_perinatale_1.pdf>

