

ANS – Cadre d'urbanisation du secteur médico-social

Version 2024 - Partage et mise à disposition des données à des fins de pilotage des politiques publiques, de suivi de l'accompagnement, de gestion des financements et d'archivage

Février 2024

Statut : Validé | Classification : Public | Version : v1.0



Délégation au numérique
en santé



SOMMAIRE

1. DOMAINE D’ETUDE 8 - PARTAGE ET MISE A DISPOSITION DES DONNEES A DES FINS DE PILOTAGE DES POLITIQUES PUBLIQUES, DE SUIVI DE L’ACCOMPAGNEMENT, DE GESTION DES FINANCEMENTS ET D’ARCHIVAGE	2
1.1. Présentation des enjeux, besoins et axes de travail	2
1.1.1. Périmètre et enjeux	2
1.1.2. Contexte	2
1.1.3. Besoins et questionnements identifiés	3
1.2. Axe 8.1 - Optimisation des échanges de données à des fins de pilotage de l’offre, reporting, collecte et exploitation des données des ESMS	4
1.2.1. Services concernés en cible	5
1.2.2. Orchestration de services	7
1.2.3. Flux et échanges de données	7
1.2.4. Recommandations et règles d’urbanisation	8
1.3. Axe 8.3 Archivage et portabilité de la donnée	9
1.4. Prochaines étapes	10

1. Domaine d'étude 8 - Partage et mise à disposition des données à des fins de pilotage des politiques publiques, de suivi de l'accompagnement, de gestion des financements et d'archivage

1.1. Présentation des enjeux, besoins et axes de travail

1.1.1. Périmètre et enjeux

Ce domaine d'étude vise à fluidifier le partage et les échanges de données entre les ESMS et les acteurs institutionnels à des fins de connaissance des besoins d'accompagnement des personnes et de l'offre qui leur est proposée, de pilotage ainsi qu'en réponse aux obligations réglementaires relatives à l'usage des données (portabilité, archivage, ...).

Le domaine se concentre sur le mode opératoire qu'il faudrait mettre en œuvre pour garantir la collecte et le traitement des données en tenant compte des aspects éthiques (ajustement de la collecte à l'usage, recueil du consentement de la personne accompagnée pour le partage de ses données, etc.), de sécurité et d'interopérabilité. Il s'agit également de prendre en cible le principe de « Dites-le nous une fois » [DLNUF]) et ainsi maximiser la réutilisation des informations dans un espace de confiance défini pour chaque service.

La phase d'analyse de l'existant et de définition des orientations stratégiques a permis de mettre en avant les enjeux suivants :



Appuyer les politiques publiques de régulation de l'offre au niveau du territoire et garantir l'équité d'accès aux accompagnements



Fluidifier et rationaliser les échanges et le partage des données, dans une logique du « Dites-le nous une fois » (DLNUF)



Faciliter la collecte et le partage de données afin de produire des indicateurs de suivi et de pilotage permettant d'éclairer les décideurs

1.1.2. Contexte

Au-delà des actions directement associées à l'orientation et à l'accompagnement de l'utilisateur, de nombreuses données échangées au sein de l'écosystème permettent de contribuer au pilotage des politiques publiques et notamment celles liées à l'activité des ESMS, au pilotage de l'offre et au suivi des accompagnements, prestations et soins. Aussi, ces données sont principalement collectées auprès des ESMS par les acteurs territoriaux (départements et ARS), les caisses nationales (CNSA, Cnam, CCMSA, etc.) et les services de l'Etat (DREES, DNS, ATIH, SPF, etc.).





L'objectif des travaux conduits est de pouvoir réurbaniser les services numériques afin de :

- ▶ Réduire la charge administrative liée à la multiplicité des saisies et au traitement des données nécessaires à l'alimentation des outils de pilotage dont chaque acteur a besoin ;

- ▶ Fluidifier les échanges de données avec le DUI, dans un contexte d'échange de données souvent de même nature ;
- ▶ Réduire les charges et la complexité d'implémentation et de déploiement des interfaces standardisées ou non avec les solutions nationales ;
- ▶ Valoriser les données liées à l'accompagnement et au suivi administratif de l'utilisateur, dans le cadre des remontées de données associées au pilotage de l'offre ;
- ▶ Garantir une alimentation et une mise à jour uniforme et synchronisée de l'ensemble des services nationaux permettant d'assurer la présence d'une donnée récente et de qualité à l'ensemble des utilisateurs.

1.1.3. Besoins et questionnements identifiés

Les entretiens et ateliers réalisés auprès des acteurs de l'écosystème du médico-social (en particulier : ARS, GRADeS, collectifs SI médico-sociaux, fédérations, ESMS et gros OG, industriels) ont permis d'identifier quelques questions :

 Métiers	▶ Est-ce que la mise en place d'un orchestrateur de données permettra de limiter le nombre d'études et enquêtes, notamment ANAP, ARS, DREES ou encore ATIH que les structures ont à remplir et qui se recoupent régulièrement ?	Axe 8.1
	▶ Est-il prévu un lien avec l'Education Nationale qui est un partenaire important pour l'accompagnement, notamment pour les SESSAD (exemple : intégrer les enseignants délégués aux ESMS dans le ROR pour leur permettre de se connecter au DUI via l'e-CPS) ?	Axe 8.1
 Réglementation	▶ Comment renforcer les usages des nomenclatures SERAFIN-PH / AGGIR-Pathos ?	Axe 8.2
 Urbanisation	▶ Quelles sont les règles de traitement et d'archivage des données personnelles, sanitaires ou médico-sociales ? Comment les homogénéiser ?	Axe 8.3
	▶ Quelles sont les données collectées par l'écosystème et les redondances dans leur saisie et/ou analyse ? Comment soutenir un principe de collecte unique et de minimisation des saisies multiples ?	Axe 8.1
	▶ Quelles sont les redondances entre ViaTrajectoire et RESID ESMS et comment optimiser la saisie des données dans une logique DLNUF ?	Axe 8.1
	▶ Concernant les finalités de reporting, financement/tarification et facturation, comment éviter les saisies multiples par l'ESMS ?	Axe 8.1
 Interopérabilité	▶ Quel est le rôle des nomenclatures (notamment SERAFIN-PH) sur ces sujets ?	Axe 8.2
	▶ Quelles doivent être les nomenclatures et principes d'interopérabilité mis en œuvre pour faciliter les actions de reporting des structures médico-sociales ?	Axe 8.1

Les réponses à ces besoins et questionnements sont structurées selon les axes suivants :

Ref.	Axe de travail
Axe 8.1	Optimisation des échanges de données à des fins de pilotage de l'offre, reporting, collecte et exploitation des données des ESMS
Axe 8.2	Définition des nomenclatures et principes d'interopérabilité pour simplifier les flux de reporting
Axe 8.3	Archivage et portabilité de la donnée

Au titre de cette version du cadre d'urbanisation :

- ▶ L'axe 8.1 porte sur la mise en place d'un orchestrateur de données pour le médico-social, afin de fluidifier et simplifier les échanges de données.
- ▶ Les axes 8.2 et 8.3 seront approfondis dans une version ultérieure du cadre bien que des premiers éléments concernant l'axe 8.3 soient présentés dans la version actuelle.

1.2. Axe 8.1 - Optimisation des échanges de données à des fins de pilotage de l'offre, reporting, collecte et exploitation des données des ESMS

L'analyse de l'existant conduite auprès des ESMS du secteur met en évidence que :

- ▶ Chaque structure (un peu plus de 36 000) doit être en mesure de transmettre des données souvent identiques (entre 10 et 600) du DUI (+/- 50 solutions d'éditeur) à des acteurs nationaux et territoriaux (+/- 15)
- ▶ Chaque structure doit pouvoir opérer des partages de données dans un contexte de regroupement des établissements, de portabilité entre solutions d'éditeur, d'archivage, ...
- ▶ Ces structures ont souvent un niveau hétérogène de maturité en termes de SI et peu de moyens à consacrer à la collecte des données. Elles préfèrent à raison concentrer leurs efforts sur l'accompagnement des personnes et considèrent que le numérique devrait être un facilitateur en soutien de leurs pratiques.

Ces transmissions sont souvent manuelles même si elles tendent à être automatisées. Automatiser ces transmissions suppose un nombre très important d'interfaces à maintenir (entre une vingtaine et une cinquantaine de passerelles d'échange et plusieurs flux associés par passerelle) pour les plus de 36 000 ESMS équipés d'une cinquantaine de solutions de DUI différentes.

Au regard de la maturité numérique des ESMS et du faible nombre de ressources dédiées au numérique en ESMS, la mise en œuvre d'un orchestrateur de données apparaît dès lors comme une cible *ad hoc*.

La mise en place d'un orchestrateur de données permettrait progressivement de :

- ▶ Concentrer en une unique interface les échanges de données entre structures et institutions ;
- ▶ Couvrir la plupart des besoins d'informations identifiées comme structurantes et partageables ;
- ▶ Se baser sur un partage de données régulé en fonction des finalités d'usage (suivi de l'accompagnement, pilotage, etc.) ;
- ▶ Garantir le respect des politiques d'accès spécifiquement associées à chaque service ainsi que le consentement des usagers ;
- ▶ Proposer une solution d'échange technologiquement neutre pour les éditeurs, basée sur des échanges structurés de données qui respectent les standards d'interopérabilité.

Il s'agirait ainsi de (i) résorber les nombreuses saisies manuelles, facteurs irritants et de déperdition des ressources, (ii) anticiper la multiplication des échanges à venir et (iii) anticiper l'intégration rapide et efficace de nouveaux usages

et analyses des données. Dans ce cadre, l'orchestrateur de données aurait la capacité de gérer l'ensemble des données utiles et nécessaires, à savoir : (1) les données administratives, (2) les données de santé, (3) les données d'accompagnement, (4) les données financières et (5) les données de services.

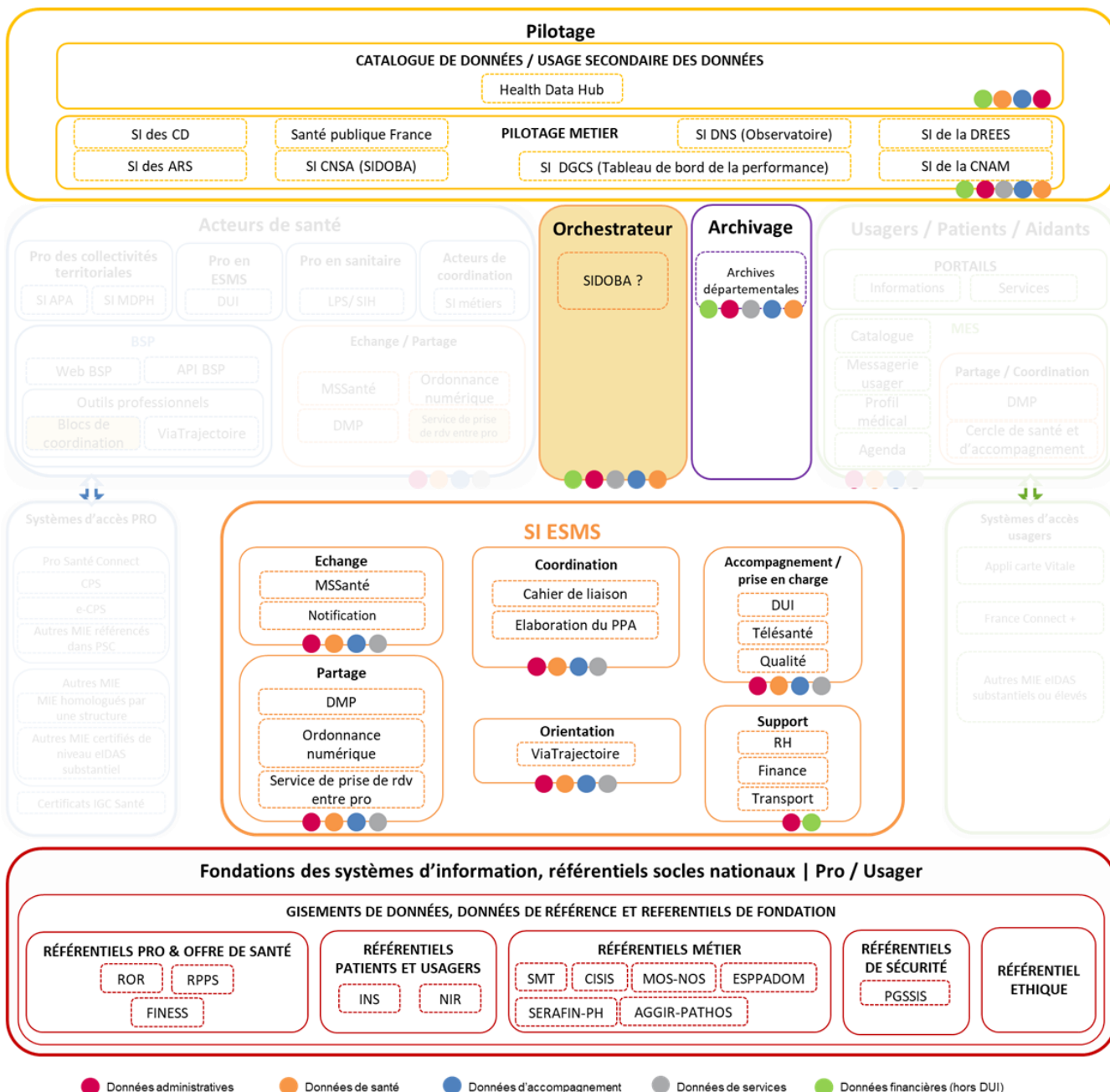
Dans ce contexte, l'orchestrateur n'aurait pas vocation à remplacer les outils de pilotage des acteurs (par ex. le tableau de bord de la performance) mais à collecter les données auprès des ESMS et les mettre à disposition des acteurs (par ex. L'ATIH pour le tableau de bord de la performance) pour leur permettre d'alimenter leurs outils de pilotage.

1.2.1. Services concernés en cible

L'axe de travail 8.1 concerne plus spécifiquement les sections fonctionnelles¹ suivantes :

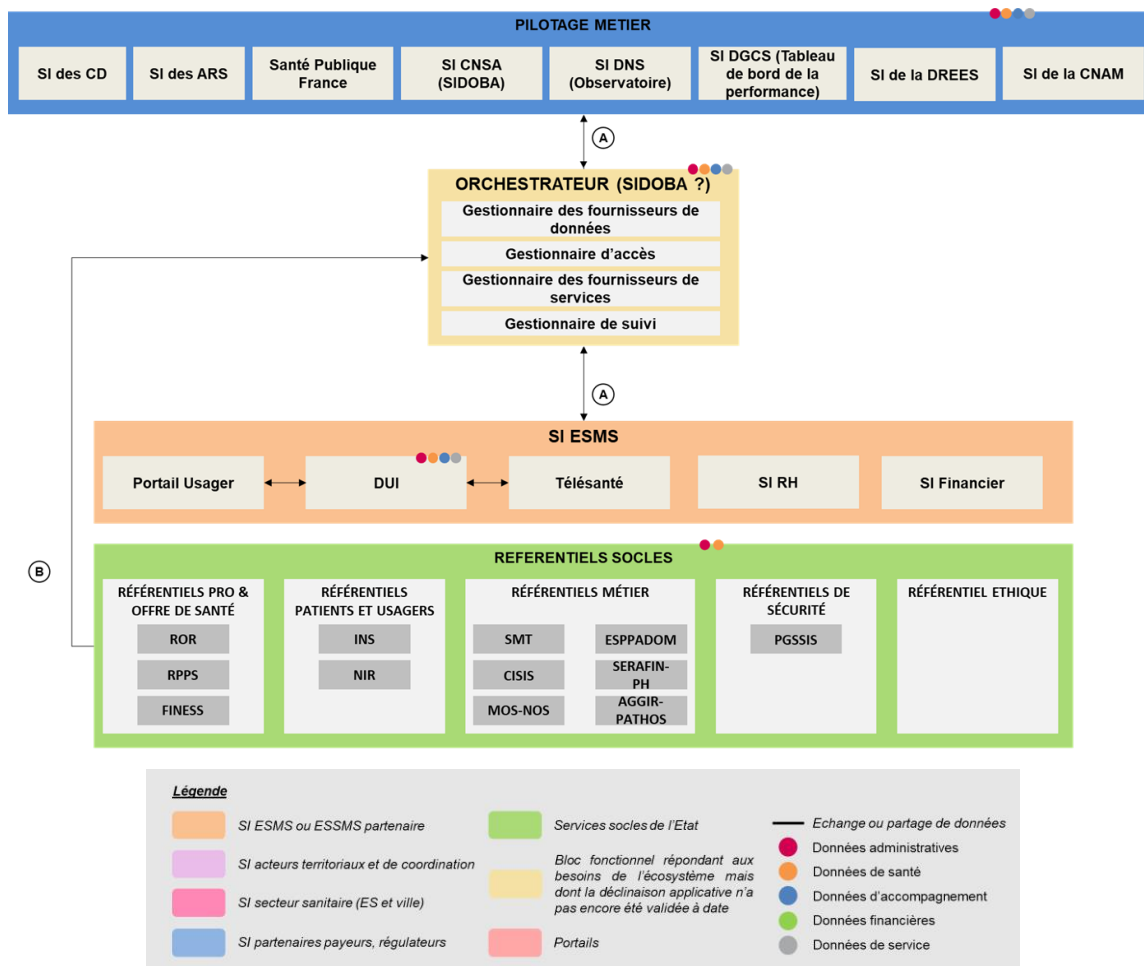
- ▶ Pilotage et plus particulièrement le domaine fonctionnel « Pilotage métier »
- ▶ SI ESMS
- ▶ L'orchestrateur de données qui devra faire l'objet d'un texte réglementaire dédié précisant ses finalités, son périmètre d'application, les données gérées, les bénéficiaires des informations et l'autorité chargée de sa mise en service
- ▶ Le domaine fonctionnel « Archives départementales » de la section fonctionnelle Archivage
- ▶ Les référentiels socles nationaux.

¹ Voir chapitre schéma de l'architecture fonctionnelle du secteur médico-social du « document cœur : démarche, principes, schémas et glossaire »



1.2.2. Orchestration de services

Le schéma ci-dessous présente les différents services numériques en lien avec les échanges de données à des fins de pilotage de l'offre, reporting, collecte et exploitation des données des ESMS :



Une étude de cadrage plus fine doit être menée pour définir le périmètre exact de l'orchestrateur, ainsi que les différents échanges et flux qu'il devra couvrir.

1.2.3. Flux et échanges de données

Les principales fonctionnalités qui devraient être couvertes par l'Orchestrateur des données MS dans un espace de confiance entre les parties prenantes sont notamment :

- ▶ Offrir un service d'échanges de flux structurés, interopérables et sécurisés 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 (gestionnaire des fournisseurs de données – alimentation) ;
- ▶ Intégrer dans ces flux les structures de données et de documents afin de les rendre interopérables en prenant en compte les 600 données des DUI identifiées pouvant faire l'objet de nomenclatures ;

- ▶ Pouvoir administrer une politique d'accès et une matrice d'habilitation basées à la fois sur une authentification des utilisateurs en adéquation avec les consentements des usagers et conformes aux réglementations d'usage et de protection des données à caractère personnel dont celles spécifiques à la santé (gestionnaire d'accès) ;
- ▶ Proposer un système d'abonnement et de notification aux fournisseurs de service consommateurs du service en fonction de leurs droits (gestionnaire de fournisseurs de services – consommation) ;
- ▶ Tracer les différentes actions réalisées, à la fois par les fournisseurs de données et par les fournisseurs de services et assurer que les données transmises à l'orchestrateur sont imputables en tout temps (gestionnaire de suivi).

NB : L'enjeu de permettre les échanges avec des partenaires d'autres sphères (éducation et justice notamment) est bien identifié. C'est un axe de travail qui reste à approfondir (à traiter dans une V2 de ces travaux).

Focus sur l'orchestrateur et SIDOBA

SIDOBA, le Système d'Information De l'Offre de la Branche Autonomie porté par la CNSA, pourrait représenter une opportunité et devenir l'orchestrateur de données du médico-social.

En effet, SIDOBA est un service permettant d'ores et déjà de rationaliser la collecte d'information de la branche autonomie, dans un but de renforcer la connaissance et le pilotage de l'offre, en récoltant, centralisant et croisant les données de financement et d'activités des ESMS.

Cette plateforme a été conçue pour répondre aux besoins de la branche autonomie. Une étude d'opportunité est dès lors nécessaire pour préciser, cadrer, évaluer l'impact et la possibilité d'élargir le rôle de SIDOBA.

Les typologies de service qui ont vocation à être interfacés avec l'orchestrateur sont :

Ref.	Typologie de services interfacés	Description du flux
A	Solutions de pilotage	Tout service ayant à gérer des données provenant des ESMS à des fins de pilotage, devrait pouvoir s'interfacer avec l'orchestrateur. Ainsi, les ESMS mettent à disposition les données disponibles dans le DUI dont les différents acteurs ont besoin via l'orchestrateur. Ces données sont ensuite partagées aux outils de pilotage (SIDOBA, SI-PIL CNAM, ResidESMS, SI des ARS, MaturiN DNS, ...).
B	Référentiels du numérique en santé	L'orchestrateur de données repose sur l'utilisation de l'ensemble des référentiels d'identification du numérique en santé (RPPS, FINESS, ROR, etc.) et sur l'ensemble des référentiels métiers (SERAFIN-PH, AGGIR-PATHOS et l'ensemble des nomenclatures du MOS/NOS). A ce titre, l'orchestrateur est adossé à l'ensemble de ces référentiels.

1.2.4. Recommandations et règles d'urbanisation

Recommandation 8.1.1 - L'orchestrateur de données du médico-social a comme finalité d'être une plateforme d'échange de données et de proposer un ensemble d'interfaces standardisées. L'orchestrateur aurait ainsi la capacité à collecter les données des ESMS et les mettre à disposition des acteurs légitimes au sein de l'écosystème MS.

Recommandation 8.1.2 - Chacun des acteurs interagissant au travers de l'orchestrateur, serait soumis à une politique d'accès relative à ses droits et ses usages pour accéder aux données disponibles depuis celui-ci. L'orchestrateur de données intégrerait ainsi des matrices d'habilitation et des moteurs de règles garantissant la sécurisation des données de bout en bout et le respect des consentements des usagers. En plus de la matrice d'habilitation, un système d'abonnement aux données permettrait de réguler les flux.

Recommandation 8.1.3 - L'orchestrateur de données conserverait la trace des données échangées entre les systèmes avec lesquels il est interfacé. Ces données pourraient faire l'objet d'une utilisation secondaire dans le respect de la réglementation en vigueur.

Recommandation 8.1.4 - L'orchestrateur de données devrait respecter l'ensemble des exigences définies dans la Politique Générale de Sécurité des Systèmes d'Information de Santé (PGSSI-S). Les solutions interfacées avec l'orchestrateur devraient s'identifier selon les niveaux de sécurité définis par les règlements.

Recommandation 8.1.5 - L'orchestrateur serait garant de la non-régression des données pour les fournisseurs de services consommateurs des données des ESMS de façon à leur assurer un niveau de qualité, de complétude et d'intégrité des données équivalent à celui dont ils disposent actuellement.

1.3. Axe 8.3 Archivage et portabilité de la donnée

Bien que l'axe 8.3 n'ait pu être pleinement instruit pour cette version du cadre, il est tout de même possible de dresser certaines lignes de contexte et des pistes envisagées concernant l'archivage et la portabilité.

L'analyse existante auprès des acteurs du secteur, notamment des ESMS, met déjà en lumière certaines difficultés, telles que :

- ▶ Aucune règle concernant l'archivage des données du DUI n'est définie au niveau national : les règles ne sont pas harmonisées sur l'ensemble du territoire et les services des archives des départements ont leurs propres règles concernant l'archivage des données du DUI et le périmètre des données à archiver ;
- ▶ De nombreuses structures ont recours à un archivage papier en raison de l'absence de solutions d'archivage numérique au niveau des archives départementales, alors que des solutions de stockage numérique, tels que les DVD, sont déjà disponibles ;
- ▶ Dans certains cas, les données à archiver sont indissociables du fichier ou du document qui les contiennent, ce qui oblige les acteurs à prendre en compte la valeur probante des données dans leur format de transport initial ;
- ▶ Certains établissements doivent gérer un flux de données en parallèle du DUI afin de pouvoir répondre à des dépendances liées aux habilitations. C'est notamment le cas pour les ordonnances numériques ;
- ▶ Jusqu'à présent, les structures n'avaient aucune garantie que les données contenues dans leur DUI seraient rendues portables dans le cas d'un changement de DUI (la portabilité des données du DUI est une exigence SEGUR Vague 1 pour le couloir médico-social) ;
- ▶ L'obsolescence des systèmes et des applications n'est pas toujours anticipée, ce qui peut entraîner des risques de pertes de données et de sécurité à court terme.

Pour y répondre certaines pistes sont envisageables :

- ▶ Utiliser l'orchestrateur de données afin de faire bénéficier :
 - A tous les acteurs d'une solution permettant d'échanger des données et des documents dans un espace de confiance sécurisé et répondant aux différentes réglementations ;
 - Aux structures de la possibilité d'alimenter un service d'archivage en capitalisant sur les flux standardisés de données ;
 - Aux structures de la possibilité de paramétrer des règles d'habilitation, d'usage et de temporalité en fonction de leurs règles spécifiques d'archivage ;

- Aux services d'archivage de recevoir des flux provenant des structures en fonction de leurs habilitations et des règles et périmètres imposés par chaque département ;
 - Aux services d'archivage d'avoir un service qui respecte la valeur probante des documents et pourrait même avoir la capacité de transformer les données en documents tout en garantissant leur imputabilité ;
 - Aux éditeurs la capacité de répondre aux exigences de transférabilité et de portabilité des données plus facilement ;
 - Aux éditeurs la simplification de mise en œuvre de leur connecteur dans le respect des règles inhérentes, notamment aux politiques de sécurité et aux standards d'interopérabilité.
- Mettre en place une solution mutualisée de signature électronique pour les documents à archiver.

1.4. Prochaines étapes

Ref.	Axe de travail	Statut	Actions à réaliser
Axe 8.1	Optimisation des échanges de données à des fins de pilotage de l'offre, reporting, collecte et exploitation des données des ESMS	Axe instruit dans la version actuelle du cadre	<ul style="list-style-type: none"> ► [ANS/DNS/CNSA] Etude d'opportunité et de faisabilité de SIDOBA comme orchestrateur de données du médico-social ► [ANS/DNS/CNSA/Cnam] Analyse des cas d'usage liés à des besoins prioritaires (ex : RESID-ESMS) et étude d'opportunité de réponse à apporter par l'orchestrateur de données en cible ► [ANS/DNS] Définition de la trajectoire et de la gouvernance de l'orchestrateur
Axe 8.2	Définition des nomenclatures et principes d'interopérabilité pour simplifier les flux de reporting	Axe de travail à instruire dans une prochaine version du cadre	<ul style="list-style-type: none"> ► [ANS/CNSA/DGCS] Approfondissements et rédaction des principes d'interopérabilité, notamment : précision des nomenclatures à standardiser ► [ANS/CNSA/DGCS/DNS] Inscription d'exigences dans la vague 2 du SEGUR MS1 relatives à l'usage de SERAFIN PH et à l'alignement PATHOS CIM10 [ANS/CNSA] Publication de l'alignement PATHOS CIM 10 dans le SMT
Axe 8.3	Archivage et portabilité de la donnée	Axe de travail à approfondir	<ul style="list-style-type: none"> ► [ANS/DNS] Approfondissement des cas d'usage de portabilité et archivage et étude d'opportunité de réponse à apporter par l'orchestrateur de données en cible ► [ANS/DNS] Définition des règles applicables en matière d'archivage des données du DUI d'un point de vue réglementaire / juridique