



***Données de santé :
comment sortir de la
polémique ?***

Les exemples internationaux

ESSEC
BUSINESS SCHOOL

YOU HAVE THE ANSWER

- Quelles bases de données disponibles pour des études pharmaco-épidémiologiques et pharmaco-économiques dans six pays?



- Critères retenus:
 - Contenu des bases
 - Conditions d'accès

- Recherche sur internet;
- Entrevues téléphoniques avec des personnes qualifiées de l'industrie pharmaceutique pour les six pays, de façon à repérer les bases les plus utilisées, mais aussi les manques;
- Exclusion:
 - Les registres, trop nombreux pour être recensés exhaustivement, mais aussi parce qu'ils ne comportent pas toujours des données de description fine des traitements et des consommations de ressources;
 - Les bases épidémiologiques autres (cohortes..) liées à une pathologie donnée.



Résultats par pays



ESSEC
BUSINESS SCHOOL

YOU HAVE THE ANSWER

- Dans un système assurantiel pluraliste, pas de base nationale de données de remboursement;
- Des opérateurs privés commerciaux passent des accords avec une ou plusieurs caisses pour compiler les données de remboursement, et produisent des analyses pour l'industrie;
- Depuis 2009, un bureau fédéral collecte toutes les données des caisses et fournit un échantillon au DIMDI (Institut d'Information et de Documentation pour la Santé);
- Les Instituts de recherche peuvent avoir accès à cette base, mais pas les laboratoires.
- Base de données riche, puisqu'elle couvre les données de remboursement, avec semble-t-il un chaînage ville-hôpital, plus codage d'un diagnostic en CIM 10.

	German Pharmacoepidemiological Research Database (the BIPS database)
Type of base	Administrative
Population	14 million of 4 statutory health insurance
Data available	Since 2000
Linkage	Not specified
Types of data	<ul style="list-style-type: none"> - Socio-demographic variables - Hospital data - Outpatient data - Drug Prescriptions
Access and Cost	Access for researchers of Bremen Institute for Prevention Research and Social Medicine (BIPS)
Pros	<ul style="list-style-type: none"> - Size of the database allows studying rare diseases - Reflects daily-practice including off-label use of drugs
Cons	<ul style="list-style-type: none"> - Absence of medical procedures results - Restricted Access - High income groups underrepresented - No lifestyle information

- Des données publiques routinières, avec un recul historique, faciles d'accès mais faiblement médicalisées

	Medicare Australia Statistics
Type	Administrative
Population	100% of the population
Data available	Since 1992/ 1993
Linkage	No
Types of data	- Drugs from the Pharmaceutical Benefit Schedule (PBS) based on items and ATC groups: Price and number of events - Medical Services from Medicare Benefits schedule (MBS) by patient gender and age group : Number or Description of the Items or Notes
Access and cost	- Free Online access - Written request for detailed data (e.g. broken down by patient age, gender etc.) - Timeframe for access: 8 to 12 weeks - Subject to access fees
Pros	Easy and direct access
Cons	- Patients cannot be followed - No linkage between PBS and MBS - Covers only the reimbursed drugs

- Gouvernement fédéral; les provinces sont souveraines en matière d'organisation des soins, à l'intérieur d'un cadre fédéral qui instaure des règles d'universalité et de financement par l'impôt;
- Certaines provinces sont très connues des chercheurs pour la qualité, le caractère extensif et exhaustif de leurs bases de données:
 - Saskatchewan: base populationnelle exhaustive, qui recueille tous les événements de santé et de recours aux services de santé;
 - Les autres provinces (CB, Québec, Ontario) ont des bases « payeurs » exhaustives avec chaînage des données ville/hôpital et un codage diagnostic (dont la qualité est discutée en ville) à partir des données de tiers payant.
- Accès « facile » pour les chercheurs, après examen des demandes par un comité ad hoc
- Accès restrictif pour les industriels, qui doivent passer par des intermédiaires de confiance pour analyser les données.

	Saskatchewan Ministry of Health	Régie d'Assurance Maladie du Québec (RAMQ)
Type	Administrative	Administrative
Population	1 million	7,6 million from whom 3,3 million registered to public prescription drug insurance plan (persons with limited resources, persons age 65 or over, and self-employed ...)
Data available	From 1975 for drugs	From 1997 for Drugs
Linkage	Yes	Yes
Types of data	<ul style="list-style-type: none"> - Population registry - Prescription Drug - Hospital services - Medical services - Cancer Registry - Vital statistics 	<ul style="list-style-type: none"> - Socio-demographic data - Pharmaceutical services - Hospital and Medical Services
Access and Cost	<ul style="list-style-type: none"> - Researchers - Written proposal to the « Epidemiology Research Unit » and approval given by Ministry's Data Access Review Committee (DARC) - Subject to access fees - Timeframe for access :~ 12 months 	<ul style="list-style-type: none"> - Academic and Industrial researchers - Data available on demand - Authorization needed from the committee « Commission d'accès à l'information du Québec » if linkage is requested with an external database - Timeframe for access : 3 to 4 months but reach in general 10 to 12 months - Subject to access fees
Pros	<ul style="list-style-type: none"> - Provides data not available in other databases (ex : score MMSE for Alzheimer) - Linkage is possible 	<ul style="list-style-type: none"> - Easy access - Linkage is possible
Cons	<ul style="list-style-type: none"> - High cost - Not representative of the national population (An expert point of view) 	<ul style="list-style-type: none"> - Does not cover all the population for prescription drug plan. - No risk factors

- Un pays phare en matière de constitution de bases de données sur les recours aux services de santé;
- Deux sources publiques principales:
 - CPRD, organisation à but non lucratif financé par le NHS et le Medicines and Health Care Products regulatory Agency;
 - Données anonymisées provenant de dossiers médicaux informatisés avec un chaînage avec les données du NHS pour l'hôpital;
 - Donc données « médicalisées »
 - Services statistiques du NHS;
- Accès payant à toute organisation ayant démontré sa capacité à analyser les données, mais les requêtes sont soumises à l'approbation d'un comité spécifique;

	CPRD Clinical Practice Research Datalink (replaces GPRD since 29 March 29, 2012)	NHS- the information Center¹	IMS Disease analyzer
Type of the database	Medical records	Administrative	Medical Records (Commercial)
Population	13 million (5 million active population size)	National (52 Million for England)	2.7 million
Data available	Since 1987	Since 1998 – Inpatient data Since 2002/2003 for outpatient Since Sept 2011 for drugs	For more than 14 years
Linkage	Yes	Yes	No
Types of data	<ul style="list-style-type: none"> - Socio-demographic Data - Lifestyle information - Clinical and Prescription data - Treatments and results 	<ul style="list-style-type: none"> - Inpatient data : HRG and length of stay - Prescribed drug by pharmacists and GPs : cost and sales (no details by patient) 	<ul style="list-style-type: none"> - Patients medical records filled by GPs - Cost of the drugs
Access and Cost	<ul style="list-style-type: none"> - Any organization with research staff capable of analyzing CPRD data - All studies have to be approved by ISAC (Independent Scientific Advisory Committee for MHRA database research). - Subject to access fees 	<ul style="list-style-type: none"> - Online Data on drugs: free - Other data available on demand - Subject to access fees for complete hospital data 	<ul style="list-style-type: none"> - Subject to access fees
Pros	<ul style="list-style-type: none"> - World's largest database of anonymized longitudinal primary care medical records - Includes diagnosis, lifestyle data and treatment results 	<ul style="list-style-type: none"> - Covers the whole population 	<ul style="list-style-type: none"> - Prescription of drugs related to diagnosis
Cons	<ul style="list-style-type: none"> - Slow linkage 	<ul style="list-style-type: none"> - Administrative data - No information by patient 	<ul style="list-style-type: none"> - Small dataset compared to CPRD - No possible linkage

¹ NHS – The Information Center. <http://www.ic.nhs.uk/>. Accessed September7, 2012.

- Deux registres nationaux:
 - Prescription de médicaments
 - Données de recours à l'hôpital
- Exhaustivité, profondeur de l'historique
- Faciles d'accès
- Mais pas de chaînage, ou chaînage difficile
- Par ailleurs, politique très active de registres (par pathologie, par actes..)
 - Alzheimer
 - Prothèse de hanche
 - ...

	Swedish registers : the prescribed drug register, the hospital discharge register
Type of the database	Administrative
Population	National
Data available	Since 2005 for drugs dispensed in pharmacies and since 1987 for inpatient data
Linkage	Yes but difficult
Types of data	<ul style="list-style-type: none"> - Drugs dispensed in pharmacies (like dosage, amount) - Inpatient data (like length of stay, diagnosis)
Access and Cost	<ul style="list-style-type: none"> - Aggregated data accessible via the home page of the National Board of Health and Welfare for free - Detailed (like sub groups, sub diagnosis, etc.) data should be ordered - Timeframe for access: few days
Pros	<ul style="list-style-type: none"> - Good quality - The whole population is covered
Cons	<ul style="list-style-type: none"> - Linkage is difficult - Do not cover all the needs

- Le pluralisme du système américain conduit à l'existence d'une multiplicité de bases de données, des HMO, des PBM, etc.
- En général, elles n'ont pas de barrière à l'accès à tous, moyennant finances;
- Mais elles sont partielles, et les changements fréquents de contrat d'assurance maladie nuisent à leur continuité;
- Néanmoins, existence des bases de données sur les deux programmes fédéraux, Medicare et Medicaid.

	Centers for Medicare and Medicaid services	MarketScan Commercial Claims and Encounters
Type	Administrative	Administrative
Population	35% of the population (Medicare 15% and Medicaid 20%)	91 million
Data available	Since 1997	Since 1988 – Data available online from 1996
Linkage	Yes	Yes
Types of data	For Medicare : - beneficiaries - claims - providers - clinical data For Medicaid : - eligibility data - claims	- Inpatient and Outpatient files - Medical and Pharmaceutical Claims file - Socio-demographic data including risk factors
Access and Cost	- Access not restricted - Formal request online - Subject to access fees	- Data may be used by anyone (under contracts) - Data request. - Subject to access fees
Pros	- Easy access - Linkage is possible	- Easy access - Linkage is possible - Risk factors included
Cons	Not representative of the population	Do not cover patients over 65 years old

Synthèse

	Représentativité	Données médicales	Extensif (chaînage)	Restriction d'accès	Coût
Allemagne	+	Oui	Oui	Oui	Coût faible pour la recherche
Australie	++	Non	Non	Non	Gratuit
Canada	++ par province	Oui	Oui	Oui	Coût faible pour la recherche
RU	+	Oui	Oui mais	Non	Service payant
Suède	++	Oui	Non	Non	Coût faible
USA	-	Oui	Pas systématique	Non	Payant

- Le Royaume-Uni vient en tête avec CPRD, avec comme seule limite une question sur la représentativité du panel et un historique court en matière de chaînage;
 - Mais données « médicalisées »
 - La question de la confidentialité ne se pose pas de la même façon qu'avec les données du SNIIRAM car données de panel;
 - Semblable à l'EGB français.
- Pas de restriction à l'accès en fonction du type d'organisation, mais examen des demandes et de leur justification;
- Le Canada présente des bases provinciales très riches, mais accès restreint aux équipes de recherche et aux tiers de confiance;
 - Caractère exemplaire de la base de Saskatchewan, qui permet la modélisation de l'histoire de maladies: profondeur historique, caractère extensif, exhaustivité de la population provinciale.