

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap (Fish) à partir des données du Système national des données de santé (SNDS)

Méthodologie générale et résultats de l'algorithme sur les limitations motrices ou organiques

Maude Espagnacq, *Irdes*

Catherine Sermet, *Irdes*

Camille Regaert, *Irdes*

Avec la collaboration de

Fabien Daniel, *Irdes*

Marieke Podevin, *Argo Santé*

IRDES INSTITUT DE RECHERCHE ET DOCUMENTATION EN ÉCONOMIE DE LA SANTÉ
21, rue des Ardennes 75019 Paris • www.irdes.fr • Tél. : 01 53 93 43 06 • E-mail : publications@irdes.fr

- **Directeur de publication** : Denis Raynaud • **Éditrice** : Anne Evans • **Éditrice adjointe** : Anna Marek
- **Maquettiste-infographiste** : Franck-Séverin Clérembault • **Assistant à la mise en page** : Damien Le Torrec
- **Diffusion** : Suzanne Chriqui • **Imprimeur** : Imprimerie Peau (Berd'huis, 61) • **Dépôt légal** : avril 2023
- **ISBN papier** : 978-2-87812-598-6 • **ISBN PDF** : 978-2-87812-599-3 • **ISSN** : 2263-5416

Faisabilité d'identification
des personnes à risque de handicap (Fish)
à partir des données du Système national
des données de santé (SNDS)

Méthodologie générale
et résultats de l'algorithme
sur les limitations motrices ou organiques

Maude Espagnacq, *Irdes*

Catherine Sermet, *Irdes*

Camille Regaert, *Irdes*

Avec la collaboration de

Fabien Daniel, *Irdes*

Marieke Podevin, *Argo Santé*

ISBN papier :978-2-87812-598-6 / ISBN PDF : 978-2-87812-599-3

Les reproductions de textes, graphiques ou tableaux sont autorisées
à condition de mentionner la source et le(s) auteur(s).

Sommaire

1. Introduction	5
2. Principes de l'algorithme	7
2.1. Positionnement théorique	7
2.2. Quatre algorithmes pour identifier les limitations fonctionnelles	8
2.3. Sélection des données du SNDS	9
2.4. Classements des traceurs	10
2.5. Le caractère réversible ou définitif des limitations.....	11
2.6. Principe de passation de l'algorithme.....	13
3. L'exemple de l'algorithme « moteur et organique»	17
3.1. Les traceurs	17
3.2. Résultats de l'algorithme moteur.....	21
3.2.1. Les traceurs.....	21
3.2.2. Données annuelles	23
3.2.3. L'indicateur synthétique par sexe et âge	24
4. Comparaison/Discussion.....	27
5. Limites	31
6. Conclusion.....	31
7. Bibliographie.....	33

ANNEXES

Annexe 1. Revue de la littérature.....	35
L'expérience française	35
<i>Les maladies neurodégénératives</i>	35
<i>Les affections psychiatriques, mentales ou cognitives</i>	36
Les expériences étrangères	37
<i>Identification globale du handicap</i>	37
<i>L'identification de déficiences spécifiques</i>	39

Annexe 2. Bilan des dires d'experts.....45

Méthodologie des entretiens..... 45

Les difficultés rencontrées47

Grille d'entretien standardisée 49

Traceurs confirmés, identifiés ou écartés par les experts 50

Les points restés sans réponse ou à préciser.....51

Table des illustrations..... 53

1. Introduction

En France, les études quantitatives sur les personnes en situation de handicap sont le plus souvent réalisées à partir d'enquêtes spécifiques issues de la Statistique publique. La première enquête dédiée à l'étude des personnes en situation de handicap, nommée Handicaps Incapacités Dépendance (HID-Mormiche, 2003), date de 1998. Elle a été réalisée en institution. Le second volet de cette enquête a été mené en 1999 en ménage. Une seconde vague a été faite deux ans après (2000 et 2001) pour étudier l'évolution des situations des personnes. La deuxième enquête de cette nature, l'enquête Handicap santé (HS-Bouvier, 2011) date de 2008 pour la partie ménage et de 2009 pour celle concernant les institutions. La prochaine enquête de ce type (l'enquête Autonomie) a été collectée en 2022 pour la partie ménage et sera collectée en 2023 pour les institutions. Ces enquêtes ont l'avantage d'être très riches tant sur la façon d'identifier les personnes en situation de handicap que sur les données de contexte. Cependant, compte tenu de la complexité pour les mettre en place et de leur coût, elles sont peu fréquentes.

A ces enquêtes spécifiques s'ajoutent les informations issues du mini module européen comportant 3 questions sur le ressenti de l'état de santé et de la situation vis-à-vis du handicap. Ces questions sont quasi systématiquement posées dans les enquêtes de la Statistique publique en France et très diffusées en Europe. La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) a mené des travaux sur l'usage possible de la question « Gali » (*Global Activity Limitation Indicator*)¹ extraite de ce mini module, pour étudier si son usage permettrait d'identifier les personnes handicapées dans des enquêtes non spécifiques. Cette possibilité offerte d'intégrer la notion de handicap dans des enquêtes non dédiées est pertinente. Les premières études semblent montrer que les résultats de cette question sont stables dans le temps et peu variables selon les enquêtes (Dauphin, 2021). La limite de cette question est qu'elle exclut toutes les personnes qui ont des limitations mais qui sont « compensées » par une aide technique ou humaine et qui n'ont plus ou pas le sentiment d'être limitées. De plus, elle demeure une question de ressenti qui peut fortement varier selon le contexte socio-démographique, le genre ou l'âge.

Le dernier point de fragilité concernant les enquêtes est que peu sont représentatives au niveau régional ou infra, ce qui limite les études géographiques sur le handicap et la dépendance. Or, la reconnaissance du handicap et de la dépendance et leurs financements se font au niveau départemental, et les disparités entre territoires sont fortes (Mordier, 2013 ; Etchegaray, 2018 ; Brunel, 2019). C'est pourquoi, l'Irdes étudie la possibilité d'utiliser les données du Système national des données de santé (SNDS) pour créer un indicateur permettant d'identifier les personnes à risque de handicap à partir de leurs consommations de soins. Les avantages des données du SNDS sont leur exhaustivité (utilisables au niveau départemental), leur mise à jour très fréquente et qu'un suivi dans le temps des individus est possible. Ainsi, il serait possible d'étudier, à partir de données non directement en lien avec une reconnaissance de handicap ou de dépendance, s'il existe des différences locales de risque de limitations fonctionnelles sévères. Cet indicateur pourrait être régulièrement mis à jour pour disposer d'informations régulières sur les personnes à risque de handicap. Lorsque les données des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) seront intégrées au SNDS, cet indicateur pourra être affiné. En effet, si les données du SNDS sont très

¹ Question qui prend la forme suivante en français : Êtes-vous limité-e, depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé dans les activités que les gens font habituellement ? 1.Oui, fortement limité-e /2. Oui, limité-e, mais pas fortement/3. Non, pas limité-e du tout.

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish (données SNDS)

1. Introduction

Irdes - avril 2023

riches en informations sur la consommation de soins, elles sont, en revanche, très pauvres en données de contexte et sur la consommation médico-sociale des personnes. L'intérêt de créer un indicateur de cette nature repose également sur le fait que les données du SNDS sont appariées à de nombreuses enquêtes et que cet indicateur pourrait être diffusé lors de ces appariements.

Après avoir expliqué le principe de construction des algorithmes et les nomenclatures utilisées, les résultats issus de l'algorithme identifiant les personnes avec des limitations motrices ou organiques seront exposés et discutés.

Le travail présenté ici sera poursuivi dans le cadre du projet Rish (Réalisation d'identification des personnes en situation de handicap²), avec l'appui du Health Data Hub (HDH) dans le cadre du programme Boas (Bibliothèque ouverte d'algorithmes en santé³). L'objectif est de valider les algorithmes et, *in fine*, de mettre à disposition les programmes.

² <https://www.irdes.fr/recherche/enquetes/rish-realisation-d-identification-des-personnes-en-situation-de-handicap/actualites.html>

³ <https://www.health-data-hub.fr/actualites/5-laureats-selectionnes-pour-la-3e-vague-de-lami-boas>

2. Principes de l'algorithme

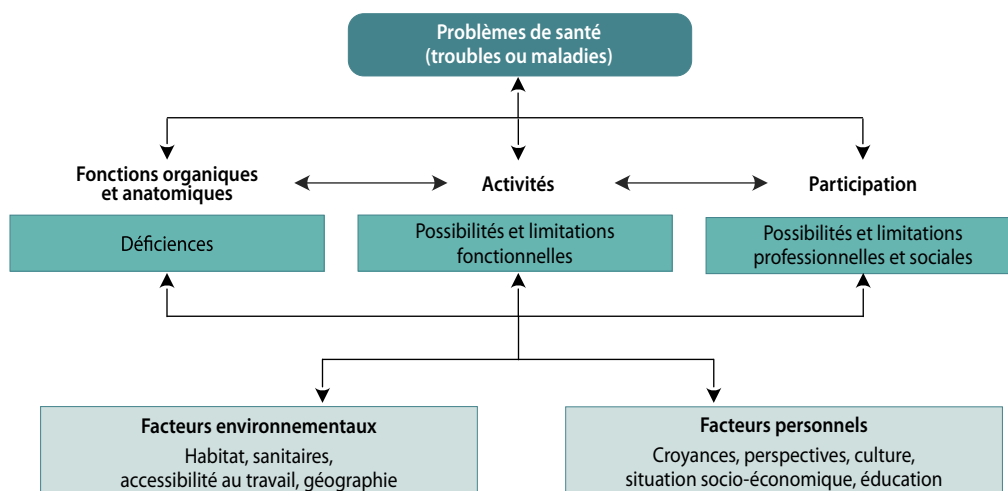
2.1. Positionnement théorique

La Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF), proposée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 2001, permet d'identifier les différents éléments qui peuvent mener à la restriction de participation sociale selon le schéma suivant (schéma 1).

Cette classification distingue également deux éléments d'analyse importants : la « capacité » et la « performance » de l'individu. La capacité étant « ce qu'on pourrait faire dans un environnement normal » et la performance « étant ce qu'on fait réellement » (c'est-à-dire en prenant en compte l'environnement réel de la personne). Ce dernier point ne peut être identifié dans les données utilisées ici. Ce sont donc bien les « conséquences théoriques » qui seront considérées. En effet, l'objectif de ce travail est de déterminer le nombre de personnes qui auraient potentiellement besoin d'un environnement adapté (humain ou matériel) pour pouvoir réaliser leurs activités quotidiennes. Il ne faut donc pas intégrer le rôle de cet environnement dans les analyses. C'est pourquoi le terme « risque de situation de handicap » est utilisé, car certaines personnes auront des outils permettant de compenser leurs troubles organiques et ne seront pas « en situation de handicap » tel que l'entend la CIF. L'objectif de ce travail est donc, à partir des informations disponibles dans les données du SNDS, de déterminer s'il est possible d'identifier les individus qui rencontrent des difficultés, liées à des problèmes de santé, à réaliser leurs activités quotidiennes.

Le codage des nomenclatures présentées ci-dessous part de ce principe : les informations présentes permettent-elles d'identifier une atteinte des fonctions organiques (mentales, sensorielles, cardio-vasculaires, digestives, génito-urinaires, de l'appareil locomoteur,...) ou de la structure anatomique (système nerveux, œil, oreille,...) ayant des conséquences sur la

Schéma 1 Présentation de la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF)



Source : Organisation mondiale de la santé (OMS).

capacité des individus à réaliser les activités comme l'apprentissage, la communication, la mobilité, la vie domestique, les relations avec autrui, la communication... ? L'objectif final de ce travail est de déterminer s'il est possible d'identifier le nombre de personnes « à risque » de restriction d'activité quelle que soit l'origine du trouble. Un objectif secondaire est également poursuivi : voir s'il est possible de déterminer « la nature » de la fonction atteinte. Ainsi, quatre algorithmes ont été développés, l'un sur les atteintes motrices ou organiques, le deuxième sur les troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs, le troisième sur la vision et le quatrième sur l'audition. Aucune sélection sur l'âge n'a été réalisée. Pour ce faire, les données de 2012 à 2019 ont été utilisées afin d'estimer le nombre de personnes à risque de handicap au 31 décembre 2019. De ce fait, seules les personnes toujours en vie au 31 décembre 2019 sont prises en compte. L'objectif de l'utilisation de plusieurs années de données est d'identifier combien d'années sont nécessaires pour repérer un maximum de personnes. En effet, certains actes informant de la présence de limitations ne sont pas réalisés tous les ans (achat d'un appareil auditif, d'un fauteuil roulant, pose d'un implant, une amputation...) inversement d'autres actes ont besoins d'être répétés dans le temps pour confirmer le caractère durable de la gêne, il est donc nécessaire d'utiliser les données sur plusieurs années.

2.2. Quatre algorithmes pour identifier les limitations fonctionnelles

Le premier algorithme concerne les limitations **motrices ou organiques**. Pour définir les limitations en lien avec la mobilité, nous utilisons les questions posées dans les enquêtes sur le handicap. Ainsi nous nous interrogeons sur la possibilité, avec l'information issue du SNDS, de savoir si la personne rencontre des difficultés importantes pour marcher 500 mètres, monter un escalier, lever un bras, tenir un objet dans ses mains, se baisser, s'agenouiller... ? Une personne qui a des problèmes cardiaques graves, même sans altération « physique » aura des difficultés pour marcher, elle sera donc classée dans les limitations « motrices ». Toutes les informations présentes dans les données du SNDS permettant d'identifier des gênes importantes à la marche, à la station debout, à la préhension, à la souplesse... seront classées dans la catégorie « limitation motrice ». Les limitations organiques sont repérées par les informations qui ont pour conséquence de provoquer des troubles digestifs (y compris des problèmes de continence), métaboliques, endocriniens, cardiaques (avec des conséquences sur la capacité à réaliser des activités de la vie quotidienne, etc.). Ces dernières ont souvent des conséquences motrices associées : la fatigabilité va provoquer des gênes à la marche par exemple. Elles ont été traitées dans le même algorithme que les limitations motrices.

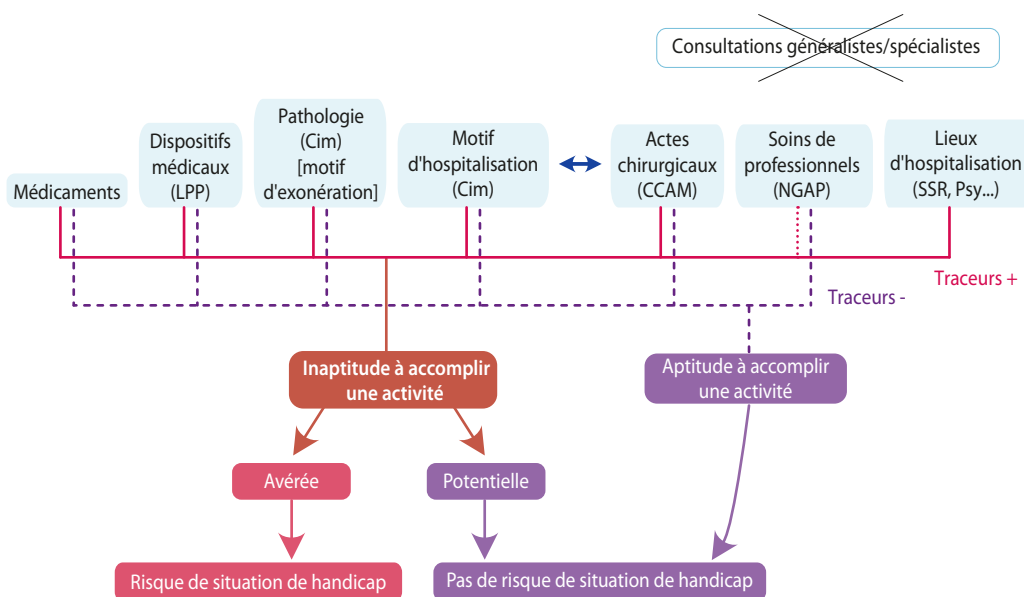
Le deuxième algorithme cherche à identifier les personnes présentant au moins l'un des trois types de limitations suivantes : **Psychiques, intellectuelles ou cognitives (Pic)**. Les limitations ont été distinguées suivants les éléments disponibles car elles ne recouvrent pas les mêmes catégories de troubles et les traceurs qui leur sont associés ne sont pas les mêmes. Bien que les conséquences et solutions médico-sociales soient différentes, elles seront traitées par le même algorithme dans la phase de faisabilité. Nombre de travaux ont déjà été menés sur l'identification des troubles psychiques dans les données du SNDS, notamment la cartographie réalisée par la Caisse nationale de l'Assurance maladie (Cnam). Notre objectif est différent puisque nous cherchons à identifier des personnes qui vont avoir des restrictions de participation sociale. Deux autres algorithmes sont également développés. L'un concerne les **limitations visuelles**. Dans ce cadre, sont recherchés les éléments qui vont permettre d'identifier des personnes qui ont des troubles de la vue quelle que soit leur nature (vision de près, de loin, centrale, périphérique...). L'autre cherche à identifier les **limitations auditives**, qui provoquent des problèmes de surdité, de malentendance ou d'autres problèmes auditifs (comme les acouphènes par exemple).

2.3. Sélection des données du SNDS

En amont du travail sur les données du SNDS, une revue de la littérature a été menée pour identifier les algorithmes déjà mis en place à partir de données médico-administratives en France et à l'étranger (Annexe 1). Ce travail a été complété par le recours à des experts pour savoir quelle information utiliser à partir de la consommation de soins (Annexe 2). Une quinzaine d'experts (médicaux, paramédicaux et associatifs) ont été sollicités pour traiter la problématique des limitations liées à la mobilité, à la vue, à l'audition, à la cognition, et au psychique. L'objectif était, d'une part, de repérer les traceurs qui informaient directement d'une déficience avérée, d'autre part, de tenter de trouver des combinaisons de traceurs pouvant identifier des gênes avérées. Ces échanges ont permis de formaliser les grands principes sur la façon d'appréhender les données du SNDS : notamment, la nécessité de coupler les codes Cim des pathologies à d'autres traceurs pour confirmer les déficiences provoquées par une maladie. Pour les experts, les bilans (ou le nombre de bilans réalisés) ainsi que les visites chez le médecin généraliste ou le spécialiste ne sont pas informatifs sur l'état fonctionnel de la personne. Les consultations de généralistes ou de spécialistes n'ont donc pas été utilisées dans ces algorithmes.

Ensuite, les différentes informations disponibles dans le SNDS pour identifier le risque de situation de handicap ont été codées et seront nommés « actes traceurs » dans la suite de ce rapport. Ils peuvent être schématisés de la manière suivante (schéma 2) : Les différentes nomenclatures existant dans les données de l'Assurance maladie ont été analysées. Certaines, directement utilisables dans l'algorithme avec des codes distincts pour chaque acte, ont été utilisées en l'état : c'est le cas des médicaments, de la Liste des produits et des prestations remboursables (LPPR), de la Classification commune des actes médicaux (CCAM). D'autres codages existent mais seule la synthèse des codes qui sert au paiement est présente dans les données du SNDS, c'est le cas de la nomenclature générale des actes pro-

Schéma 2 Types d'actes traceurs identifiant une limitation



Source : Autrices

fessionnels (NGAP). Cette classification est organisée en une arborescence selon les grandes structures anatomiques et fonctionnelles. Les actes sont codés en « points » et une lettre clé est associée selon le professionnel (masseur-kinésithérapeute, infirmier, orthophoniste, orthoptiste), ce qui permet de repérer les actes selon les domaines de déficiences. Mais dans cette nomenclature, une même cotation peut valoir pour plusieurs actes rendant impossible d'identifier l'ensemble des actes dans les données du SNDS. Que les nomenclatures soient directement utilisables ou non, elles ont toutes fait l'objet d'un codage pour ce projet. Enfin, les codes Cim des pathologies sont disponibles dans plusieurs situations : les causes de l'exonération du ticket modérateur (Affection de longue durée-ALD, pension d'invalidité, accident du travail, maladie professionnelle) en cas de longue maladie ou d'hospitalisation. Dans cette dernière situation, plusieurs codes Cim peuvent être présents : le diagnostic principal, les diagnostics associés et reliés, et les affections étiologiques (issues des tables des Soins de suite et de réadaptation-SSR). L'objectif du codage (présenté ci-dessous) de ces nomenclatures est d'identifier au sein de chaque catégorie de traceurs (diagnostics, actes médicaux ou chirurgicaux, médicaments, matériel et équipements médicaux) ceux qui révèlent l'existence d'une atteinte organique qui entraînera des conséquences fonctionnelles certaines ou potentielles, définitives ou évolutives.

2.4. Classements des traceurs

L'ensemble des informations disponibles dans le SNDS a été classé selon trois possibilités : l'information fournie permet de considérer que la personne a une limitation fonctionnelle « avérée », « potentielle », « pas de limitation ou non informatif ». Ce codage a été réalisé pour chaque nature de limitation (motrice-organique ; Pic ; visuelle ; auditive) ainsi qu'un codage « global » sans en distinguer la nature. Par exemple, le code « séquelle d'Accident vasculaire cérébral-AVC » est classé en « avéré » dans la limitation « globale » et « potentiel » pour les limitations motrices et Pic car la nature de la séquelle n'est pas identifiée à ce stade. La limitation « potentielle » est une variable de traitement intermédiaire. Pour être considéré avec une limitation « avérée », la notion de durée a également été prise en compte, la gêne doit être supérieure à six mois.

La limitation est considérée comme « **avérée** » si elle est certaine (quel que soit le stade de la maladie) et « durable » (par exemple une amputation, une tétraplégie...). Si l'information fournie n'indique pas de risque de limitation (ongle incarné, varices...) ou ne permet pas de savoir s'il y a une limitation (l'essentiel des bilans par exemple), l'information est codée en « **aucune** ». La limitation sera considérée comme « **potentielle** » si le traceur indique des conséquences sur l'individu mais incertaines, une durée de la limitation courte, que la pathologie peut guérir ou être soignée à plus ou moins long terme. Il peut s'agir d'une information sur une maladie évolutive dont le stade n'est pas directement informé par le traceur (comme « sclérose en plaques »), d'une pathologie qui peut laisser des séquelles mais pas nécessairement (tel qu'un AVC), d'une pathologie qui peut avoir plusieurs natures de troubles (par exemple certaines anomalies génétiques).

Dans tous les cas où la limitation est classée « potentielle », une recherche sur d'autres traceurs est menée pour déterminer si cet élément peut être considéré comme avéré ou non. Pour traiter les limitations potentielles issues de différents traceurs, des « familles de pathologies » (neurologiques, osseuses, cardiaques, urinaires...) ont été créées dans certaines tables, comme celles concernant notamment les codes Cim relatifs aux dispositifs médicaux et actes chirurgicaux. Cette variable est utilisée pour mettre en lien les traceurs potentiels. Une série de limitations potentielles au sein d'un même traceur peut également permettre de considérer que la limitation est avérée. Si l'algorithme permet d'identifier un risque de

handicap après la mise en relation des différents traceurs, l'individu sera considéré avec un risque de handicap « avéré ». Inversement, si les traceurs ne permettent pas d'identifier au moins une fois une limitation fonctionnelles avérée, l'individu sera considéré comme sans risque de handicap.

2.5. Le caractère réversible ou définitif des limitations

Chaque donnée est classée selon son information intrinsèque. La synthèse des traceurs permet de définir si la personne est à risque ou non de handicap. Une information complémentaire est ajoutée aux codes Cim et aux actes chirurgicaux afin de savoir s'ils sont « réparables ou non ». Par exemple, une information sur la présence d'une cataracte dans un code Cim va être codée comme une limitation visuelle « avérée », mais un acte chirurgical peut la réparer donc elle a un caractère réversible. Inversement, une paraplégie ne pourra jamais être « réparée » les indicatrices de la Cim sont donc « limitation avérée », « non réparable ». Aucun acte de la CCAM ne pourra être mis en lien pour « réparer » un individu pour lequel une limitation est considérée comme « non réparable ». Des tables de correspondances ont été créées mettant en parallèle les codes Cim et les codes CCAM pouvant être réparés et les codes CCAM qui permettent cette réparation.

De la même manière, certaines indications permettent de considérer qu'une limitation « avérée » est définitive (comme l'achat d'un fauteuil roulant électrique, les séquelles motrices d'une Sclérose en plaques-SEP, une amputation, etc.) ou non (par exemple, une gastrostomie, l'usage de sonde urinaire...). Dans le cas où la limitation « avérée » n'est pas reconnue comme définitive une année donnée, nous utilisons les années suivantes pour déterminer son caractère définitif ou pas. La personne est alors identifiée comme ayant des limitations en 2019 quelle que soit l'année où elle a été repérée (schéma 6).

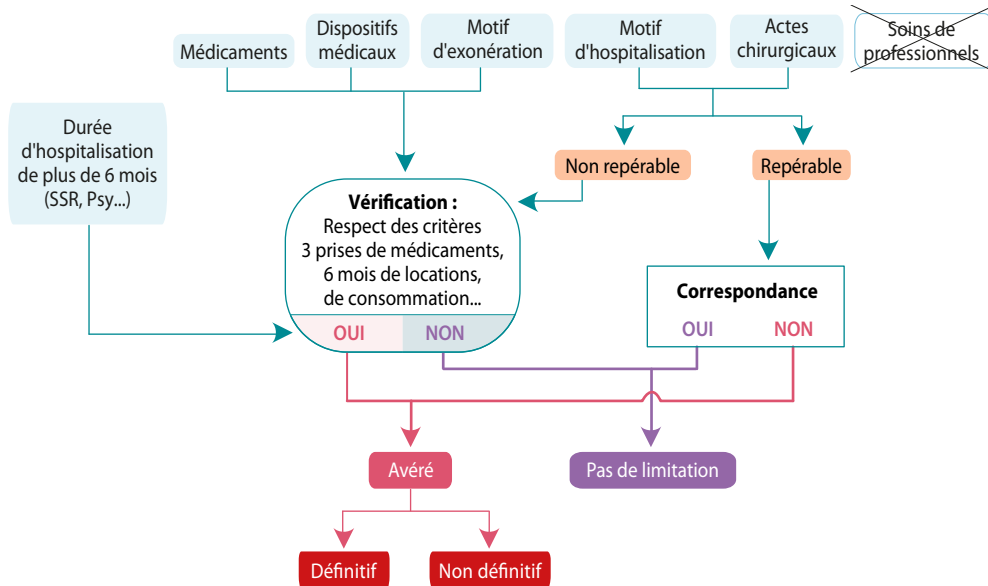
Ainsi le traitement des traceurs « avérés » peut être résumé par le schéma 3 et les traceurs potentiels par le schéma 4.

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish (données SNDS)

2. Principes de l'algorithme

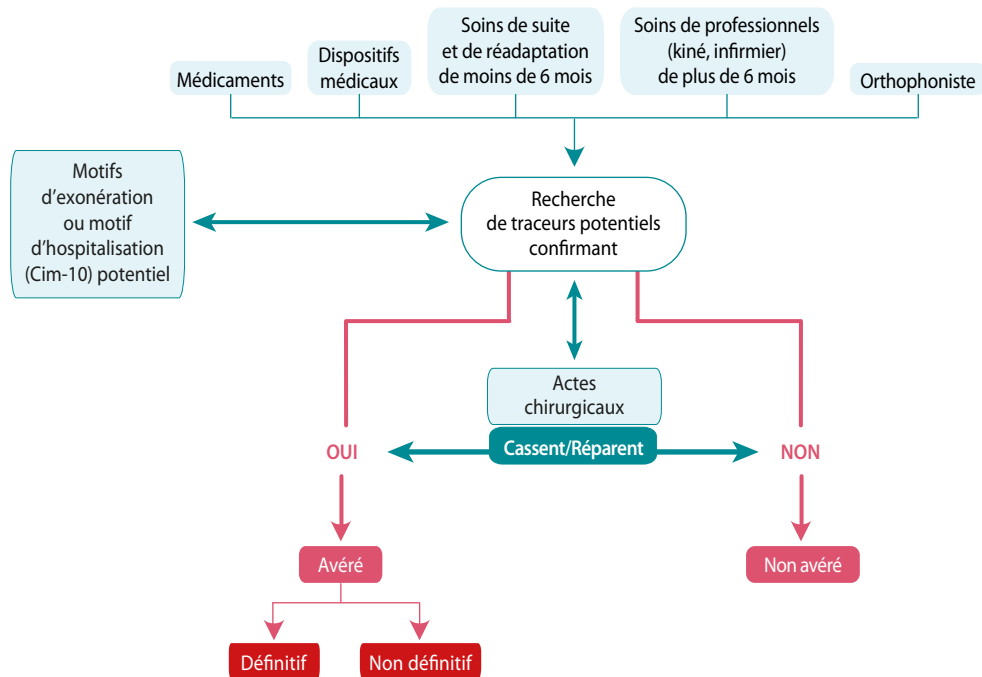
Irdes - avril 2023

Schéma 3 Procédure pour identifier les traceurs « avérés » dans les nomenclatures



Source : Autrices

Schéma 4 Procédure de traitement des traceurs avec des limitations « potentielles »

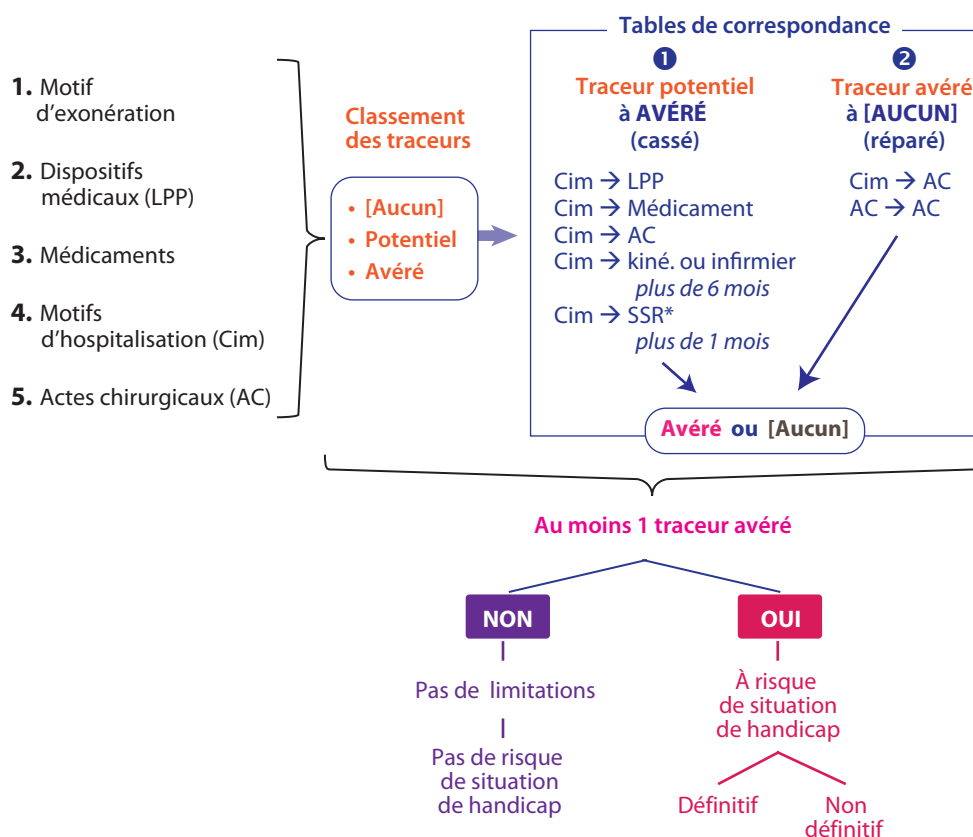


Source : Autrices

2.6. Principe de passation de l'algorithme

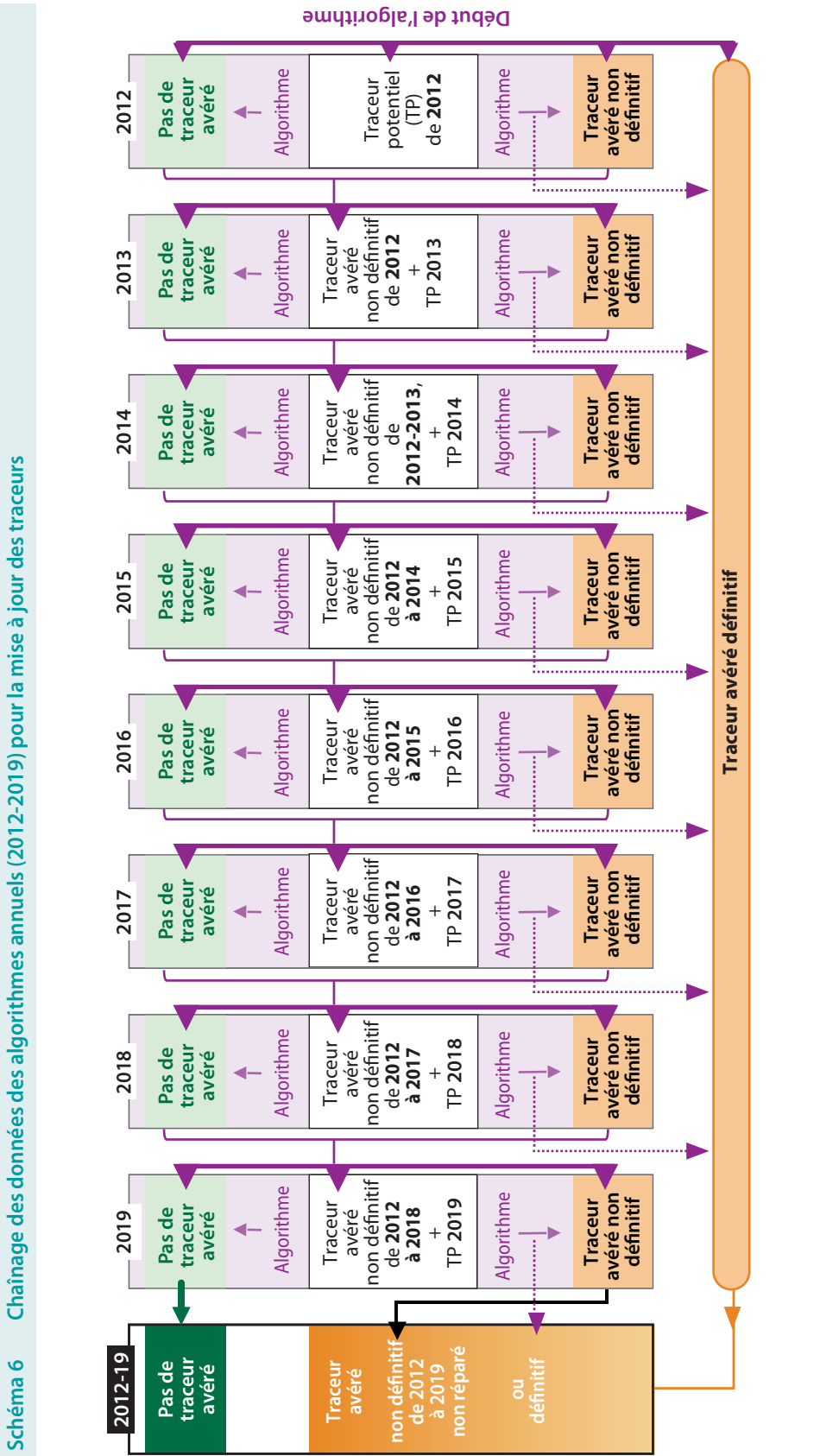
Le passage de l'algorithme sur les différents traceurs se fait selon un ordre défini pour que les tables de correspondances soient activées au bon moment et que les traceurs potentiels soient déjà définis. Le premier traceur est l'identification des motifs d'exonération, puis la recherche dans les dispositifs médicaux, les médicaments, les motifs d'hospitalisation et les actes de chirurgie. Le passage de l'algorithme sur ces différents traceurs permet de qualifier chaque acte et de savoir s'il faut effectuer une recherche d'actes complémentaires. Chaque code Cim avec une limitation « potentielle » passe dans les différentes tables de correspondance afin d'identifier l'existence d'un acte pouvant confirmer une limitation. Ils sont ensuite croisés avec les dispositifs médicaux, chirurgicaux, médicamenteux afin de transformer la limitation « potentielle » en « avérée ». Par la suite, les actes avec une réparation possible sont mis en relation avec les codes Cim ou les actes chirurgicaux correspondants. Enfin, les actes issus des soins de professionnels, à savoir : avoir eu plus de six mois de soins infirmiers ou de kinésithérapie, les codes spécifiques en orthoptie ou en orthophonie, ainsi que les durées de séjour en SSR ou en psychiatrie sont pris en compte (schéma 5).

Schéma 5 Passage annuel de l'algorithme



* Soins de suite et de réadaptation

Source : Autrices



Ainsi, pour chaque algorithme, un passage annuel dans les données du SNDS de 2012 à 2019 est fait pour identifier les personnes avec des limitations motrices ou organiques à la suite duquel un chaînage des résultats annuels est exécuté afin d'indiquer la situation de la personne en 2019 (schéma 6). C'est-à-dire qu'une recherche pour les actes potentiellement réparateurs ou casseurs est faite chaque année sur les informations issues des années antérieures.

Les personnes identifiées avec des limitations motrices ou organiques avec un caractère définitif sont repérées chaque année. Le passage réalisé sur les données des années suivantes permet, d'une part, d'identifier les personnes avec une limitation une année donnée et, d'autre part, de vérifier que les personnes identifiées les années précédentes comme avec des limitations non définitives le sont toujours. Ainsi, les personnes identifiées avec un caractère « réparable » repassent dans les tables de correspondances pour vérifier que le traceur n'est pas « réparé » les années suivantes. Pour les autres traceurs non définitifs, la valeur de l'année d'étude supprime celle de l'année précédente pour connaître la situation de l'individu au 31 décembre 2019.

3. L'exemple de l'algorithme « moteur et organique»

3.1. Les traceurs

Le codage des codes Cim. Comme indiqué précédemment, l'intégralité des codes Cim présents dans les données du SNDS entre 2012 et 2019 ont été codés (soit plus de 10 000 Cim dont 5 500 ont été codés sans aucun risque de limitation). Une sélection de tous les codes Cim considérés avec au moins un risque de limitation motrice ou organique est effectuée pour cet algorithme (un code Cim pouvant avoir plusieurs natures de limitation). Pour les limitations motrices ou organiques, 3 300 ont été codées avec une limitation potentielle dont 2 050 avec un caractère définitif si un autre traceur permet de valider le caractère avéré de la pathologie : 800 codes sont directement codés « avérés » dont 620 avec une qualification définitive. Les codes Cim avec des limitations avérées concernent les pathologies dont les conséquences motrices ou organiques ne suscitent aucun doute : coxarthrose, ataxie, gastrostomie myopathie, paraplégie, paralysie cérébrale... Les premiers exemples s'avérant non définitifs (avec une recherche de traceur pouvant les « réparer » ou avoir un caractère possiblement transitoire) et les trois derniers étant définitifs (non réparables). Le même codage est utilisé pour deux types de traceurs qui utilisent également la nomenclature Cim : motifs d'exonération et motifs d'hospitalisation.

Certains codes Cim ont été classés au sein de « familles » : artères, coronaires, diabète, prothèse, problèmes neurologiques, osseux, de pneumologie, ou urinaires et de continence... ; afin de les mettre en lien avec les traceurs actes chirurgicaux et dispositifs médicaux. Le croisement des informations permet de « réparer » ou de « valider » la présence d'une limitation fonctionnelle.

Concernant les Cim codées comme potentielles, des traceurs issus d'autres nomenclatures sont recherchés pour confirmer le niveau d'atteinte. Par exemple, une personne avec un code de sclérose en plaques (SEP) est considérée comme potentiellement avec des limitations motrices ou organiques. Si elle achète un fauteuil roulant manuel, une canne ou a une forte consommation de soins de kinésithérapie (chacun étant un traceur potentiel), l'individu sera classé comme ayant une limitation motrice avérée. En revanche, le fait d'avoir une ALD SEP avec des médicaments de traitement de fond de la maladie ne change pas le caractère potentiel de la Cim.

Motifs d'exonération. S'il s'agit d'un motif d'exonération pour ALD, accident du travail ou maladie professionnelle, le codage de la limitation n'est pas modifiable. Si le motif de l'ALD est une longue maladie, l'individu est considéré avec une limitation avérée l'année concernée, même si la limitation motrice est potentielle. S'il s'agit d'une exonération pour une pension d'invalidité, il existe deux possibilités :

- Si le code Cim a un caractère définitif, l'individu à une limitation avérée et définitive ;
- S'il n'y a pas de caractère définitif, la limitation est considérée comme avérée jusqu'à la fin du droit à la pension. Les différents motifs sont pris en compte si le droit est toujours ouvert au 31 décembre de l'année étudiée.

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish (données SNDS)

3. L'exemple de l'algorithme « moteur et organique »

Irdes - avril 2023

Motif d'hospitalisation. L'ensemble des lieux d'hospitalisation a été pris en compte (MCO, PSY, SSR, privé et public). Aucune modification du caractère potentiel de la limitation pour motif d'hospitalisation n'est faite à partir de ce seul critère.

Actes chirurgicaux. 7 500 codes issus du référentiel des actes CCAM ont été retenus pour l'algorithme moteur et organique. 680 sont considérés comme révélateurs d'une limitation avérée dont 540 avec un caractère non réparable. 1 400 codes sont considérés comme potentiellement à risque de limitation, dont 600 avec un caractère non réparable. Enfin, 1 300 codes sont utilisés comme « réparateurs » soit d'un autre acte CCAM, soit d'un code Cim issu d'une hospitalisation.

Les codes indiquant une amputation, une altération ou ablation d'organe (moelle épinière, cerveau, poumon, vessie...) ont été considérés comme limitation avérée non réparable. Les poses de sondes gastriques ou urinaires sont considérées comme une limitation « avérée » mais réparable. Les interventions sur les artères et le cœur ont le plus souvent été classées comme potentiellement à risque de limitation, voire « réparatrices ». Les interventions comme les prothèses de hanches, genoux ont été considérées comme réparatrices.

A partir de la consommation de soins et des actes CCAM, une table de correspondances a été constituée. Elle est à mettre en lien avec les actes CCAM qui vont « réparer » d'autres actes CCAM. Par exemple, tous les codes CCAM indiquant une trachéotomie sont réperés par l'acte « fermeture de trachéotomie ». La date de soin est prise en compte pour s'assurer de l'ordre d'exécution des actes, il faut que l'acte « réparateur » soit bien le dernier dans l'ordre chronologique.

Ces actes sont également utilisés pour « réparer » des codes Cim issus des hospitalisations, notamment certains codes avec des déficiences cardiaques, artérielles et osseuses, avec le même système de table de correspondances entre les codes. Ce système est aussi utilisé pour faire passer des codes d'hospitalisation « potentiels » en « avérés ». Par exemple, le code diabète est en potentiel, mais si un code amputation d'un orteil (qui est aussi en potentiel) est trouvé pour le même individu, il est estimé que le diabète est à un stade assez développé pour provoquer des limitations fonctionnelles, et la personne passe en limitation « avérée ».

Si l'individu a plusieurs codes Cim avec des limitations différentes, la priorité est donnée à celles qui sont avérées et non réparables. Si une personne a plusieurs codes Cim avérés et réparables et qu'au moins un seul n'est pas réparé après le passage dans les tables de correspondances, la personne conserve un caractère « avéré ». Par exemple, les actes chirurgicaux sur les tendons sont des actes réparateurs, mais si ces actes sont réalisés sur une personne qui a un code « tétraplégie », cette dernière ne sera pas considérée comme réparée.

Dispositifs médicaux. 1 500 codes issus de la liste des produits et prestations remboursables ont été retenus pour cet algorithme. 224 ont été considérés comme non informatifs, 1 190 comme avérés et 107 comme potentiels. Les pansements, y compris les pansements pour escarres, n'ont pas du tout été pris en compte.

La particularité de ce traceur est qu'il est composé de produits qui peuvent être achetés ponctuellement (comme les fauteuils roulants), régulièrement (telles que les poches ou les sondes) ou loués (fauteuil, lit, etc.). Pour les locations, la qualification « avérée » n'est validée qu'après une période de location supérieure à six mois et incluant le mois de décembre, puisque l'objectif de l'algorithme est d'identifier les personnes à risque au 31 décembre de l'année. Pour les produits qui sont achetés régulièrement (comme les poches urinaires et

digestives, ainsi que leurs accessoires et les sondes, permanentes ou non et leurs accessoires, la nutrition entérale). De fortes variations ont été constatées dans la consommation de ces produits, certainement liées à la façon dont le prestataire les facture à l'Assurance maladie. Dans certaines situations, il y a bien des achats mensuels, pour d'autres, il s'agit d'achats trimestriels ou semestriels, voire annuels. Ainsi la quantité achetée sur l'année et les dates d'achat ont été prises en compte pour s'assurer qu'il y avait bien une consommation sur plus de six mois, incluant le mois de décembre pour considérer que la limitation est avérée. De plus, les changements de matériel (codes différents pour du matériel de même nature) sont relativement fréquents. Des « familles » de types de matériels (sondes, poches...) ont été créées, les quantités et les durées d'usage sont faites sur le type de matériel et non sur le code LPP exact. Pour les achats ponctuels, la qualification de la limitation (avérée, potentielle ou non informative) a été directement utilisée. Pour les fauteuils roulants, les achats de fauteuils manuels (pliants ou non) sont considérés comme « potentiels ». Les fauteuils électriques ou les accessoires indiquant la motorisation d'un fauteuil, un verticalisateur... sont considérés comme indiquant une limitation avérée. Les accessoires comme les gouttières sont, pour leur part, considérés comme non informatif. Les chaussures orthopédiques chez l'adulte, les prothèses de membres amputés, les coussins et matelas anti-escarres, l'achat d'un lit médicalisé, les stimulateurs médullaires... sont considérés comme des traceurs avérés.

Ces traceurs servent également à qualifier d'« avérées » et de « définitives » certaines pathologies, par exemple l'achat d'un fauteuil manuel, d'une canne (traceurs potentiels en soi), ou l'usage de sondes pour une personne avec une maladie précise. Des tables de correspondances ont été réalisées entre des familles de pathologies (neurologiques, osseuses, urinaires ou digestives...) et les dispositifs en lien avec la pathologie. Pour simplifier le traitement de l'algorithme, dans ce cas, seul le traceur contenant le code Cim passe en avéré, le traceur « dispositif médical » reste en potentiel.

Médicaments. Sur les 15 000 cas (code ATC7) proposés au codage, 11 500 ont été codés comme non informatifs car soit ils ne traitent pas une maladie invalidante, soit ils ne peuvent indiquer l'état fonctionnel de la personne ou les médicaments qui traitent la maladie. Ainsi, 520 codes informent d'une limitation fonctionnelle motrice avérée (antiparkinsoniens, traitement de la mucoviscidose et certains des immunosuppresseurs et certains médicaments du système nerveux). Le classement repose principalement sur la classe ATC5. Les médicaments n'étaient retenus en « avérés » que s'ils étaient prescrits pour des pathologies spécifiques, sans autre indication, et que le traitement ne permettait pas de soigner ou de faire disparaître les symptômes. De ce fait, le risque de limitations fonctionnelles était avéré (par exemple le Riluzole prescrit en cas de *Sclérose latérale amyotrophique* (SLA) pour retarder la mise sous respiration artificielle). En cas d'usage à la fois pour des pathologies invalidantes et non invalidantes ou informant d'une maladie sans fournir l'état fonctionnel (par exemple, des médicaments de traitement de fond de la SEP), le codage de la limitation est « potentiel ». Ainsi 1 800 médicaments ont été codés en potentiels et 45 en réparateurs. Ce dernier cas concerne des hormones pour « réparer » certains codes Cim. La revue de littérature a montré que les médicaments étaient pris en compte s'il y avait au moins 3 achats. Ce critère a donc été retenu pour l'algorithme. Les médicaments pris à l'hôpital (en sus de la pharmacie hospitalière) ou fournis par l'hôpital et pris à domicile (rétrocédés) ont été pris en compte.

Les actes de professionnels (NGAP). La Nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) répertorie l'ensemble des actes réalisés par les professionnels médicaux (infirmières, kinésithérapeutes, sages-femmes, orthophonistes, orthoptistes, médecins, dentistes...). Pour l'algorithme moteur et organique, les soins infirmiers et de kinésithérapie ont été retenus ainsi que 9 codes issus de soins d'orthophonie. Ces derniers peuvent être

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish (données SNDS)

3. L'exemple de l'algorithme « moteur et organique »

Irdes - avril 2023

pratiqués à la fois pour traiter des troubles de l'audition, de la communication ou de la cognition, et des troubles du langage ou de la déglutition à la suite de problèmes neurologiques. Seules les deux dernières situations ont été considérées pour cet algorithme.

Chaque acte a donc été codé selon son critère de limitation : non informatif, potentiel ou avéré. Si les actes pratiqués et leur cotations sont très précis, l'usage de cette cotation sert au paiement des professionnels. Chaque point a une valeur financière, différente selon le professionnel. Ainsi plusieurs actes peuvent avoir la même cotation, des actes peuvent être cumulés lors d'une séance ou visite dans certains cas (notamment pour les soins infirmiers et de kinésithérapie). Après analyse, l'usage direct de la cotation des actes infirmiers et de kinésithérapie s'est donc révélée impossible : les informations disponibles dans les données du SNDS ne permettant pas d'obtenir ce niveau de détail, ni l'assurance que le chiffre indiqué corresponde à un acte de « base ». Une seule situation a permis d'identifier un code spécifique : le codage des soins infirmiers avec la lettre clé-AIS indiquant que le patient est en situation de dépendance. Les personnes avec ce codage pendant plus de six mois avec plus de 4 séances par mois, incluant le mois de décembre, ont été considérées avec une limitation avérée par le traceur infirmier.

De plus, un repérage a été fait pour certains codes Cim en limitation potentielle (essentiellement les tumeurs malignes, les maladies neurologiques, osseuses...) pour indiquer qu'un suivi de soins infirmiers ou de kinésithérapie avait été réalisé pendant plus de six mois, faisait passer le code Cim en avéré (900 codes Cim pour les soins infirmiers et 1 500 pour les soins de kinésithérapie). Ainsi, les personnes avec un des codes Cim indiqués et plus de six mois de soins infirmiers ou de kinésithérapie (plus de 4 séances par mois, pendant plus de six mois) avec des soins en décembre, sont considérées comme ayant une limitation avérée l'année en cours pour le traceur infirmier (ou kinésithérapie) et le traceur du code Cim passe en avéré pour permettre son passage en « définitif » le cas échéant.

Les actes d'orthophonie sont plus souvent des actes « isolés » qui correspondent effectivement à la cotation indiquée dans le référentiel NGAP, certains peuvent donc être utilisés (comme les problèmes de déglutition).

Les Soins de suite et de réadaptation (SSR). En plus des causes d'hospitalisation en SSR, les durées ont été prises en compte. Les personnes avec plus de trois mois d'hospitalisation en SSR ont été considérées avec une limitation avérée l'année en cours. Pour des séjours plus courts associés à une liste de codes Cim (essentiellement problèmes neurologiques de type SEP), la personne a également été considérée en limitation avérée l'année en cours.

Ainsi, pour chaque année, chaque traceur est traité indépendamment des autres traceurs. Dès qu'un traceur est identifié comme « avéré » et « non réparable », l'individu ne peut plus changer de statut et ce, même s'il a d'autres pathologies identifiées comme réparées ou potentielles. Pour les personnes qui ne sont pas dans ce cas, si un traceur avec un caractère potentiel ou avéré mais réparable est identifié, il passe dans les différentes tables de correspondances pour classer définitivement l'individu. L'objectif étant d'identifier les personnes avec des limitations fonctionnelles et non d'identifier, *in fine*, les éléments qui ont permis ce classement, au moment du passage dans les tables de correspondances avec un code Cim, seul le traceur motif d'hospitalisation ou d'exonération passe en avéré. Par souci de simplification de l'algorithme, le traceur complémentaire (dispositif médical, acte chirurgical, médicament) qui a permis d'identifier le caractère avéré demeure en potentiel. A la fin du passage une année T, lorsque l'individu est considéré en limitation avérée non définitive l'année suivante, une comparaison des résultats des traceurs est faite. Celle-ci est utilisée pour tenter de réparer les traceurs, mais également pour décider s'il faut changer ou non

l'information de la limitation avérée identifiée l'année précédente. Si un traceur de l'année T+1 est en limitation avérée, le caractère avéré est conservé. La situation qui fait conserver le caractère avéré de la limitation issue des années précédentes concerne les actes de chirurgie pour lesquels aucun acte réparateur n'a été identifié.

3.2. Résultats de l'algorithme moteur

La population traitée concerne les personnes vivantes au 31 décembre 2019, les doublons et décès ont été retirés. L'algorithme a été utilisé sur 68 millions de personnes. A l'issue du traitement, 9,8 millions de personnes sont identifiées à risque de handicap dû à une limitation motrice ou organique en 2019. Plus de 58 millions de personnes n'ont eu aucun traceur indiquant une limitation avérée sur la période. 986 000 ont eu au moins un traceur avéré entre 2012 et 2018 mais qui n'a pas été considéré comme indiquant un risque de handicap en 2019.

3.2.1. Les traceurs

Les 9,8 millions de personnes identifiées avec une limitation avérée en 2019 l'ont été à partir de 52,72 millions d'actes traceurs repérés entre 2012 et 2019, soit une moyenne de 5,4 traceurs avérés par personne considérée à risque de handicap.

Le motif d'exonération est le traceur le plus fréquent, suivi des dispositifs médicaux, des médicaments et des motifs d'hospitalisation (tableau 1). Les traceurs issus des séjours en SSR, des actes infirmiers, de kinésithérapie et d'orthophonie sont les moins fréquents. Logiquement, les actes de chirurgie, les motifs d'hospitalisation et des séjours en SSR sont plutôt des actes ponctuels qui ont été identifiés, majoritairement, une seule fois sur la période. Les médicaments et les motifs d'exonération ont inversement été le plus souvent repérés plu-

Tableau 1 Répartition selon le nombre et la nature du traceur avéré retenu entre 2012 et 2019, chez les personnes considérées comme à risque de handicap en 2019

	Motifs d'exonération	Motifs d'hospitalisation	Dispositifs médicaux	Actes de chirurgie	Médicaments	Actes de kinésithérapie	Séjours en SSR	Actes infirmiers	Actes d'orthophonie	Total traceurs
Sous-total										
1	803 000	2 834 000	1 682 000	1 308 000	547 000	696 000	423 000	245 000	13 000	8 552 000
2	1 098 000	1 103 000	979 000	290 000	452 000	407 000	147 000	164 000	8 000	4 647 000
3	1 476 000	468 000	700 000	127 000	422 000	321 000	63 000	151 000	4 000	3 732 000
4	1 824 000	231 000	584 000	85 000	434 000	270 000	34 000	131 000	2 000	3 597 000
5	1 759 000	129 000	530 000	72 000	510 000	241 000	22 000	112 000	1 000	3 376 000
6	2 028 000	88 000	506 000	63 000	526 000	231 000	15 000	100 000	1 000	3 557 000
7	1 922 000	53 000	531 000	48 000	532 000	297 000	11 000	171 000	1 000	3 565 000
8	18 629 000	55 000	1 069 000	54 000	1 867 000	4 000	9 000	6 000	0	21 694 000
Total	29 540 000	4 960 000	6 580 000	2 047 000	5 291 000	2 468 000	724 000	1 080 000	30 000	52 720 000
Au moins un traceur	5 594 000	3 654 000	2 951 000	1 555 000	1 522 000	1 204 000	535 000	474 000	19 000	17 508 000

Lecture : 803 000 fois, le traceur « motif d'exonération » a repéré une limitation une seule année, 18 629 000 fois, le traceur « motif d'exonération » a repéré une limitation les huit années. Au total, quel que soit le nombre d'années, 5 594 000 personnes ont été identifiées par ce traceur.

Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish (données SNDS)

3. L'exemple de l'algorithme « moteur et organique »

Irdes - avril 2023

sieurs années (60 % durant les huit ans pour les motifs d'exonération). Certains traitements ou motifs d'exonération ont pu débiter après 2012, ce qui explique qu'on ne les retrouve pas systématiquement les 8 années. Les actes de kinésithérapie, de soin infirmier, d'orthophonie et l'usage de dispositifs médicaux sont dans une situation intermédiaire : une partie de la population (environ 30%) n'est repérée qu'une seule année et le reste de la population semble avoir des soins de cette nature sur le long terme. La première population est certainement le résultat de personnes qui ont un événement de santé marquant mais non durable sur le long terme et le reste de la population présentant une maladie chronique.

Concernant la répartition selon la nature du traceur, quelle que soit l'année et le nombre de fois où elle est présente, 56 % des individus sont repérés par une seule nature de traceur. En moyenne, ils sont repérés par 1,8 types de traceurs. Le traceur le plus fréquent est le motif d'exonération qui est également le plus souvent un traceur unique (tableau 2). Viennent ensuite les motifs d'hospitalisation et les dispositifs médicaux.

Rappelons que les traceurs de dispositifs médicaux ou d'actes de chirurgie indiqués en limitations potentielles, qui ont servi à modifier le caractère potentiel en avéré d'un code Cim, ne sont pas pris en compte dans ce chiffrage car seul le code Cim a été passé en avéré. Mais sur la période 2012-2019, 20 % des personnes avec une limitation avérée en 2019 avec un traceur issu d'un code Cim (exonération ou chirurgie) ont un acte chirurgical « potentiel » et 33 % ont un dispositif médical « potentiel ».

Tableau 2 Distribution des traceurs repérés « avérés » au moins une fois entre 2012 et 2019 chez les personnes considérées comme à risque de handicap en 2019

	Part des personnes repérées avec un traceur unique	Nombre moyen de traceurs	Total
Nombre de personnes avec limitation avérée			
Motifs d'exonération	44 %	2,1	5 594 000
Motifs d'hospitalisation	26 %	2,5	3 654 000
Dispositifs médicaux	34 %	2,4	2 951 000
Actes de chirurgie	29 %	2,5	1 555 000
Médicaments	34 %	2,5	1 522 000
Actes de kinésithérapie	0 %	3,2	1 204 000
Séjours en SSR	8 %	3,5	535 000
Actes infirmiers	29 %	4,0	474 000
Actes d'orthophonie	7 %	3,9	19 000
Total des traceurs		1,8	17 508 000

Lecture : Parmi les personnes qui sont identifiées avec un motif d'exonération, 44 % n'ont pas d'autre repérage. Les 1 555 000 personnes repérées avec un acte de chirurgie ont en moyenne 2,5 acteurs traceurs avérés.

Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

3.2.2. Données annuelles

Le passage de l'algorithme annuel permet d'estimer le nombre de personnes à risque de handicap chaque année (tableau 3). Ainsi 3,5 millions de personnes sont à risque de handicap en 2012, nombre augmentant chaque année pour arriver à une estimation de 6,4 millions de personnes avec l'analyse transversale des données de 2019. A part pour 2019, chaque année, moins de 10 % des personnes sont repérées une seule année.

Tableau 3 Nombre de personnes avec une limitation avérée

Nombre de personnes	Année concernée								
	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2012-19
- avec une limitation avérée	3 519 000	3 913 000	4 240 000	4 582 000	5 010 000	5 440 000	5 867 000	6 447 000	
- seulement identifiées en...	283 200	287 700	305 900	321 400	354 500	387 300	427 600	981 900	
- avec une limitation avérée en 2019, repérées en...	283 200	347 400	393 400	440 500	520 900	616 600	739 100	6 447 100	9 788 200
- qui n'ont plus de limitation en 2019, repérées en...	141 000	155 000	159 000	159 000	143 000	128 000	101 000	0	986 000

Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

Le passage de l'algorithme sur l'ensemble des années antérieures à 2019 en remontant jusqu'en 2012 permet donc d'identifier 9,8 millions de personnes, dont 66 % le sont en 2019 (dont 981 900 repérées exclusivement cette année-là), ce qui représente 14 % de la population française. Chaque année supplémentaire intègre de moins en moins d'individus : l'année 2018 intègre 8 % de personnes supplémentaires, 2017 et 2016 6 % et 2012 3 %. L'algorithme permet également de retirer 986 000 personnes qui ont été identifiées avec une limitation une année et qui ne le sont plus en 2019 : soit par la réparation du traceur identifié précédemment, soit parce qu'il n'y a plus de traceur avéré identifié les années suivantes (arrêt d'une consommation de dispositif médicaux, fin d'une ALD...).

Entre 2012 et 2019, 12,9 millions de personnes n'ont pas été retenues dans l'algorithme, c'est-à-dire qu'aucun des traceurs, y compris potentiel, n'a été trouvé pour ces personnes sur la période. Les consultations chez le médecin (généraliste et spécialiste), ainsi que les bilans et les actes dentaires ne sont pas pris en compte ici. Les hommes sont plus nombreux à ne pas avoir de consommation de soins les intégrant dans l'algorithme : 22 % des hommes contre 16 % des femmes. Ils sont aussi plus nombreux à ne pas avoir de limitation avérée lorsqu'ils ont une consommation de soins les intégrant à l'algorithme : 16 % des hommes ont une limitation avérée lorsqu'ils ont au moins une consommation avec une limitation potentielle, contre 19 % des femmes.

Comme attendu, du fait d'un bon état de santé, les plus jeunes sont les plus nombreux à ne pas être retenus par l'algorithme (tableau 4) passant de 37 % avant 16 ans à 10 % chez les 55-64 ans. Pour les âges les plus élevés, 95 ans et plus, la part des personnes qui ne sont pas repérées par l'algorithme augmente (Espagnacq, 2023). Sur les 19 000 personnes non repérées, seules 425 vivent en établissements médico-sociaux, ce qui pourrait expliquer ce mauvais repérage.

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish (données SNDS)

3. L'exemple de l'algorithme « moteur et organique »

Irdes - avril 2023

Tableau 4 Repérages dans l'algorithme selon l'âge

	Jamais retenu dans l'algorithme	Limitation avérée	Pas de limitation avérée	Total	Part des personnes jamais retenues
Âge du repérage					
Moins de 16 ans	4 669 000	269 000	7 665 000	12 600 000	37 %
16-24 ans	1 927 000	287 000	5 360 000	7 574 000	25 %
25-34 ans	1 990 000	598 000	6 248 000	8 836 000	23 %
35-44 ans	1 555 000	933 000	6 246 000	8 734 000	18 %
45-54 ans	1 332 000	1 421 000	6 324 000	9 076 000	15 %
55-64 ans	832 000	1 861 000	5 605 000	8 298 000	10 %
65-74 ans	429 000	1 875 000	4 668 000	6 971 000	6 %
75-84 ans	149 000	1 370 000	2 270 000	3 789 000	4 %
85-94 ans	58 000	1 025 000	856 000	1 939 000	3 %
95-105 ans	15 000	148 000	68 000	231 000	6 %
105 ans ou plus	4 000	2 000	2 000	8 000	49 %
Total	12 960 000	9 789 000	45 310 000	68 060 000	19 %

Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

3.2.3. L'indicateur synthétique par sexe et âge

La répartition par sexe et âge de l'indicateur de limitation fonctionnelle est présentée tableau 5. Ainsi, le risque d'avoir une limitation avérée augmente avec l'âge, passant de 2 % chez les moins de 16 ans à 34 % chez les 75-84 ans et à plus de 50 % au-delà de cet âge. Sauf pour les plus jeunes, la part des femmes est plus importante chez les personnes avec une limitation avérée (Espagnacq, 2023).

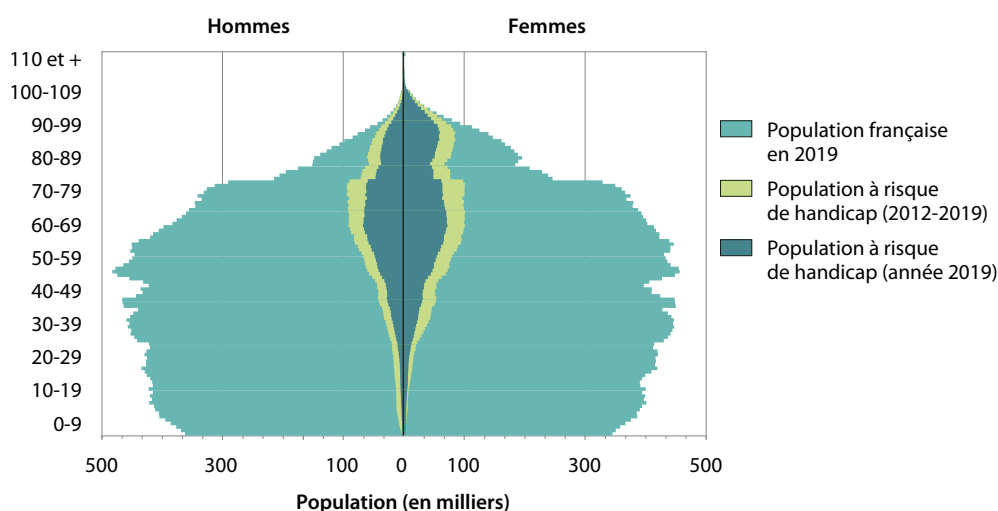
Tableau 5 Repérage dans l'algorithme selon l'âge et le sexe

	Moins de 16 ans	16-24 ans	25-34 ans	35-44 ans	45-54 ans	55-64 ans	65-74 ans	75-84 ans	85-94 ans	95-105 ans	105 ou plus	Total
Identifié par l'algorithme												
Hommes	146 700	137 600	249 800	398 800	633 200	860 600	887 500	588 600	320 300	29 900	300	4 253 600
Femmes	121 900	149 300	348 200	533 800	787 600	1 000 800	987 500	781 600	704 600	117 900	1 900	5 535 300
Total	268 600	286 900	598 000	932 600	1 420 800	1 861 400	1 875 000	1 370 200	1 024 900	147 800	2 200	9 788 900
Part des limitations avérées dans la population générale	2 %	4 %	7 %	11 %	16 %	22 %	27 %	36 %	53 %	64 %	28 %	14 %
Part des femmes avec limitations avérées	45 %	52 %	58 %	57 %	55 %	54 %	53 %	57 %	69 %	80 %	86 %	57 %
Répartition par âge des personnes avec des limitations avérées	3 %	3 %	6 %	10 %	15 %	19 %	19 %	14 %	10 %	2 %	0 %	100 %

Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

La population repérée par l'indicateur Fish est plutôt équilibrée selon le genre. La population avec des limitations motrices ou organiques augmente avec l'âge en cohérence avec la population générale française (graphique 1). Le fait de prendre en compte plusieurs années de repérage augmente les effectifs finaux mais ne change pas la structure par sexe et âge de la population repérée.

Graphique 1 Pyramide des âges de la population générale en 2019, des personnes avec une limitation en 2019 (algorithme transversal) et avec une limitation en 2019 selon l'algorithme 2012-2019



Source : Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

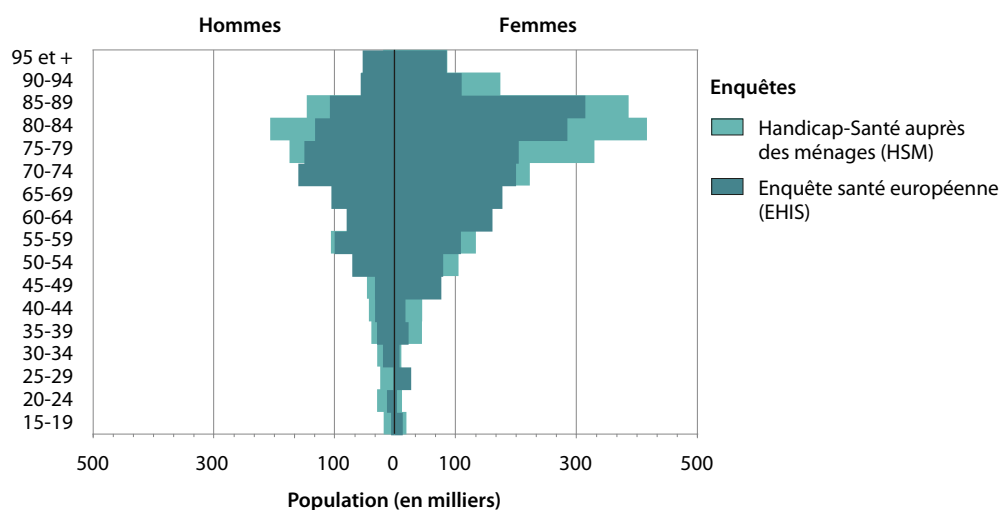
4. Comparaison/Discussion

Ces résultats ont été comparés aux différentes données disponibles en 2022 : l'enquête Handicap santé (HS) de 2008, qui offre la possibilité d'avoir différents degrés d'information, y compris avec des personnes en institution, et l'enquête EHIS de 2019, enquête la plus récente comportant deux questions sur les limitations fonctionnelles motrices.

Les questions de l'enquête HS ont été utilisées de la manière suivante : les huit questions portant sur les limitations motrices ont été prises en compte : 1. Marcher sur 500 mètres ; 2. Monter/descendre un étage d'escalier ; 3. Lever les bras ; 4. Prendre un objet ; 5. Utiliser ses mains ou ses doigts ; 6. Pouvoir se baisser ou s'agenouiller ; 7. Porter un sac de 5 kilos sur 10 mètres ; 8. Contrôler ses selles et ses urines. Le premier indicateur créé (gene_1) concerne le fait d'avoir répondu « avoir beaucoup de difficulté » ou « ne pas pouvoir du tout faire » au moins une de ces huit activités ; le deuxième (gene_2) concerne le fait de « ne pas pouvoir faire ou difficilement au moins deux de ces activités » ; le troisième (gene_3) « ne pas pouvoir faire ou difficilement au moins trois de ces activités ». Un dernier indicateur a été créé avec les questions présentes dans l'enquête EHIS sur les limitation fonctionnelles (monter un escalier et marcher) pour pouvoir le comparer à l'enquête EHIS de 2019. L'enquête EHIS n'inclut pas les personnes de moins de 15 ans ni celles résidant en institutions, c'est pourquoi l'indicateur basé sur l'enquête HS servant à comparer les résultats de l'enquête EHIS, n'inclut pas non plus les moins de 15 ans et les personnes en institution.

Cette comparaison montre qu'un même indicateur observé dans deux enquêtes présente des différences d'estimation (graphique 2). Il y a une différence de 600 000 personnes entre les deux enquêtes, cet écart venant essentiellement des plus âgés, notamment des femmes (Espagnacq, 2023).

Graphique 2 Pyramide des âges de la population avec des limitations fonctionnelles dans l'Enquête santé européenne (EHIS) de 2019 et dans l'enquête Handicap santé (HS) de 2008



Source : Enquêtes Handicap Santé (Ménage) 2008 et EHIS 2019.

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish (données SNDS)

4. Comparaison/Discussion

Irdes - avril 2023

Par la suite, l'enquête HS sera utilisée car elle permet de réaliser des indicateurs plus ou moins stricts de limitation fonctionnelle. Selon le critère de limitation retenu, c'est-à-dire le nombre de limitations déclarées, la population passe de 2 millions avec un critère restrictif à 7 millions pour le critère le plus large. L'indicateur Fish intègre donc plus de personnes que les autres indicateurs de limitations fonctionnelles issus de questions déclaratives (tableau 6).

Tableau 6 Effectif selon le genre, les enquêtes et le degré de limitation retenue

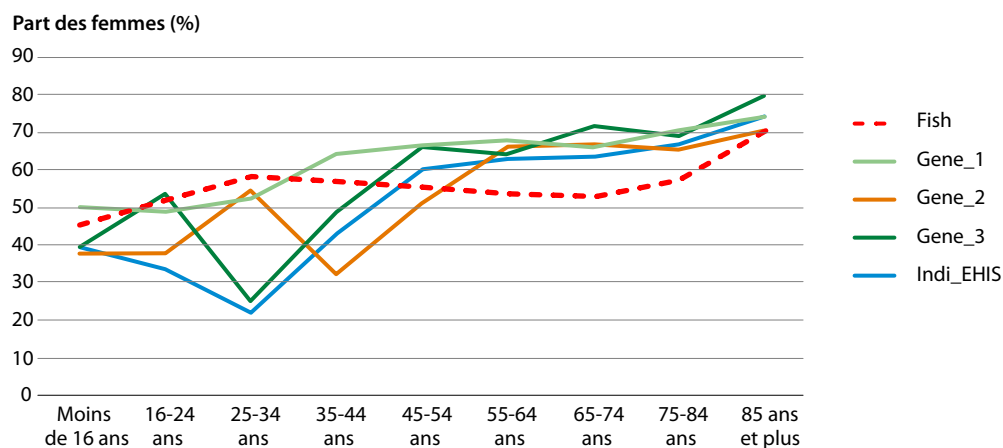
	Hommes	Femmes	Total	Part des femmes
Fish ¹	4 254 000	5 535 000	9 789 000	57 %
Fish 15 ans et plus	4 150 000	4 821 000	8 971 000	54 %
HSM ² sur population EHIS ³	1 276 000	2 376 000	3 652 000	65 %
EHIS	1 145 000	1 908 000	3 053 000	62 %
HS ⁴ _Gene_1	2 346 000	4 821 000	7 167 000	67 %
Hs_Gene_2	966 000	2 072 000	3 038 000	68 %
Hs_Gene_3	684 000	1 505 000	2 188 000	69 %

¹ Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap ; ² Enquête Handicap Santé auprès des ménages ; ³ Enquête européenne par interview sur la santé ; ⁴ Enquête Handicap santé.

Sources : Enquêtes Handicap-Santé (ménage et institutions) 2008-09, Enquête santé européenne (EHIS) 2019, et Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

Il est intéressant de remarquer qu'à partir de l'indicateur Fish, basé sur la consommation de soins, même si la proportion de femmes est plus importante, l'écart de genre est moins élevé qu'à partir des informations déclaratives (graphique 3) : 57 % de femmes à partir de l'algorithme contre plus de 65 % dans les autres cas. Plusieurs pistes d'explications sont envisageables. Le fait de ne pas recourir à un élément déclaratif atténue les écarts de genre, c'est-à-dire qu'à limitation équivalente, les hommes déclarent moins de gêne car ils ont un ressenti de la gêne plus faible ou qu'ils ne souhaitent pas l'évoquer. Il est également possible que les hommes soient mieux « compensés » des déficiences observées que les femmes et,

Graphique 3 Part des femmes avec des limitations selon l'âge et le type d'indicateur



Sources : Enquêtes Handicap-Santé (ménage et institutions) 2008-09, et Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

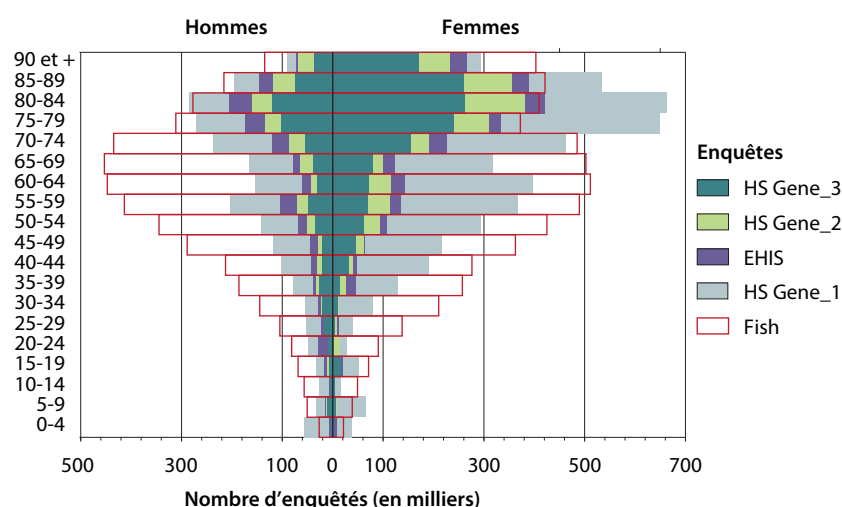
qu'au final, à déficience équivalente, ils aient moins de gêne résiduelle. Les différentes explications ne s'excluent pas (Espagnacq, 2023).

En comparant plus précisément les populations identifiées selon les indicateurs retenus (graphique 4) à partir de l'enquête HS, nous constatons que l'indicateur issu de l'algorithme Fish repère plus de personnes jeunes, notamment des personnes de moins de 65 ans avec une relative symétrie selon le genre. Inversement, au-delà de 75 ans, l'indicateur Fish identifie moins d'individus que les indicateurs déclaratifs le plus large, en particulier pour les femmes (gène 1).

Pour ce qui est des personnes les plus jeunes, il est possible qu'il y ait des biais de déclarations : les personnes les plus jeunes auraient plus tendance à sous déclarer leurs limitations que les plus âgées. Le fait que l'indicateur Fish repère plus de personnes par rapport aux questions déclaratives peut s'expliquer de différentes manières. L'algorithme repérant des situations de « principe » sans prendre en compte l'environnement de la personne, il identifie des personnes qui, malgré une déficience, ne considèrent pas avoir de limitations fonctionnelles. De plus, suivant le nombre de limitations retenues, la population passe du simple au double. Or, les questions sur les limitations fonctionnelles motrices posées dans l'enquête HS n'incluent pas toutes les limitations motrices ou organiques possibles, notamment la fatigabilité ou les conséquences de maladies cycliques avec des phases d'accalmies, ni les problèmes digestifs par exemple. Il est donc possible que l'algorithme repère également des limitations qui ne sont pas bien identifiées dans les enquêtes.

Notons également qu'un essai de comparaison des résultats de l'algorithme Fish aux réponses de l'enquête HS a été abandonné car la fiabilité du déclaratif a montré ses limites. En effet, l'enquête est appariée avec les données de consommation de soins de l'année 2007. L'algorithme a été passé en transversal sur l'année d'appariement des données pour le comparer aux réponses de l'enquête. Les effectifs étaient très faibles, et sur certains exemples précis, il a été montré que les données du SNDS semblaient plus fiables que les déclara-

Graphique 4 Pyramide des âges de la population avec des limitations fonctionnelles dans l'Enquête santé européenne (EHIS) de 2019 et dans l'enquête Handicap santé de 2008



Source : Enquêtes Handicap Santé (ménage et institutions) 2008-09 et Système national des données de santé (SNDS) 2012-2019.

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish (données SNDS)

4. Comparaison/Discussion

Irdes - avril 2023

tions de l'enquête : la moitié des personnes avec des sondes remontées dans les données du SNDS déclaraient ne pas en avoir et peu considéraient avoir des problèmes pour contrôler leurs selles ou leur urine. Une part non négligeable de personnes ayant acheté un dispositif médical dans l'année ne déclare pas non plus le posséder dans l'enquête. De même, 20 % des personnes avec une ALD cancer dans les données du SNDS déclaraient ne jamais avoir eu de cancer. C'est pourquoi cette comparaison directe pour valider l'algorithme a été abandonnée.

5. Limites

L'objectif de ce travail est de valider ou non la possibilité d'identifier des personnes à risque de handicap du fait de limitations motrices ou organiques, c'est-à-dire de valider la démarche mise en œuvre pour réaliser cette identification : recherches des traceurs, suivi sur plusieurs années, mise en place de tables de correspondances entre les informations disponibles... Cette étape d'étude de faisabilité est terminée et montre qu'il est possible d'estimer cette population à partir des données du SNDS. C'est pourquoi la seconde étape du projet, Rish pour Réalisation d'identification des personnes en situation de handicap, va être mise en place. Cette seconde étape, avec le soutien du HDH, concerne principalement l'expertise détaillée des nomenclatures qui doit être menée avec des experts de plusieurs disciplines pour affiner le travail, notamment sur les tables de correspondances.

La comparaison entre des résultats issus d'enquêtes déclaratives, pondérées, et une étude exhaustive fondée sur la consommation de soins, a elle-même des limites. Les résultats issus d'enquêtes ont pour objectifs de fournir des résultats généraux sur la population et non des résultats détaillés sur des populations précises. Il s'agit d'enquêtes avec au mieux 20 000 personnes (avec des méthodes de pondérations spécifiques), qui ont leur limite pour les comparer à des résultats issus de traitements sur une base exhaustive. Nous constatons qu'aux mêmes questions, entre deux enquêtes déclaratives avec dix années d'intervalles, les effectifs peuvent varier notablement, ce qui rend difficile de considérer que les enquêtes sont le « standard » auxquelles l'indicateur Fish peut être comparé pour tester sa sensibilité et sa spécificité. Bien que présentant des limites, lorsque les données seront disponibles, une comparaison pourra être faite entre les résultats de l'algorithme, passé sur plusieurs années, et le déclaratif des individus dans l'enquête Autonomie, ce qui permettra d'affiner ces comparaisons entre l'algorithme et les enquêtes déclaratives. Il sera également passé sur les données de l'enquête Prestation de compensation du handicap : exécution dans la durée et reste à charge (Phedre), qui interroge spécifiquement des personnes en situation de handicap, ce qui permettra de tester la sensibilité de l'algorithme.

6. Conclusion

En conclusion, l'algorithme développé en prenant en compte huit années de consommation de soins repère 9,7 millions de personnes avec des limitations motrices ou organiques pouvant entraîner une gêne au quotidien. Ce chiffre est légèrement au-dessus des estimations issues d'enquêtes déclaratives mais, comme nous l'avons précisé en introduction, l'algorithme a pour objectif de repérer des situations avant l'intégration de mécanismes de compensation, il est logique qu'il soit plus large. En effet, la majorité des personnes repérées l'étant sur plusieurs années, l'algorithme repère relativement peu de situations de santé dégradées ponctuelles. La population repérée par Fish est également plus jeune et plus masculine que celles repérées dans les enquêtes déclaratives. En outre, Fish prend en compte certainement plus des huit catégories de limitations fonctionnelles identifiées dans les enquêtes. Il est particulièrement intéressant de constater que l'écart de genre, très important dans les enquêtes déclaratives, est fortement réduit avec un indicateur basé sur la consommation de soins.

7. Bibliographie

- Bouvier G. (2011). « L'enquête Handicap-Santé, présentation générale ». Insee, Document de travail, n° F1 109.
- Bouvier, G. (2012). Les faux négatifs du volet ménage de l'enquête Handicap-Santé 2008. Institutions. Insee, Document de travail n° 1, 550.
- Brunel M., Carrère A. (2019). « La perte d'autonomie des personnes âgées à domicile : quelles disparités entre les départements ? ». *Dossier de la Drees*, n° 34.
- Cambois E., Désesquelles A., Ravaut J.F. (2003). « Femmes et hommes ne sont pas égaux face au handicap ». *Population et Société*, n° 386.
- Dauphin L., Eideliman J.-S. (2021). « Élargir les sources d'étude quantitative de la population handicapée : que vaut l'indicateur « GALI » ? Utilisation de la question GALI pour repérer les personnes handicapées et établir des statistiques sur leurs conditions de vie ». *Les dossiers de la Drees*, n° 74.
- Dos Santos S., Makdessi Y. (2010). « Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées. Premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008 ». Drees, *Etudes et résultats*, n° 718.
- Espagnacq M. (2015). « Populations à risque de handicap et restrictions de participation sociale Une analyse à partir de l'enquête Handicap-Santé auprès des ménages (HSM, 2008). » *Les dossiers de la Drees*, n° 68.
- Espagnacq M., Daniel F. et Regaert C. (2022). « Repérer les usagers de fauteuils roulants en France et calculer leur reste à charge à partir des données du Système national des données de santé (SNDS) de 2012 à 2019 ». Irdes, *Question d'économie de la santé*, n° 272.
- Espagnacq M., Sermet C. Regaert C., Daniel F. (2023). « Des disparités de limitations motrices ou organiques importantes entre les départements ». Irdes, *Question d'économie de la santé*, n° 276.
- Etchegaray A., Bourgarel S., Mazurek H. (2018). « Géographie de la population en situation de handicap en France métropolitaine ». Rapport Creai, 208 p.
- Le Gennece J. (2012). « Estimations locales du handicap dans l'enquête Handicap-Santé 2008 ». Insee, Document de travail, n° H2012/02.
- Mordier B. (2013). « L'allocation aux adultes handicapés attribuée dans les départements. Des disparités liées au contexte sociodémographique des territoires ». Drees, Dossier Solidarité et Santé, n° 47.
- Mormiche P. (2001/4). « L'enquête HID de l'Insee. Objectifs et schéma organisationnel ». *Gérontologie et société*, vol. 24, n° 99), p. 57-77.

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish (données SNDS)

7. Bibliographie

Irdes - avril 2023

- Mormiche P. (2003). « L'enquête Handicaps, incapacités, dépendance : apports et limites ». Drees-La documentation française *Revue française des affaires sociales*, n° 1-2, p. 11-29.
- Ravaud J.-F., Letourmy A., Ville I. (2002). « Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'Insee Vie quotidienne et santé. ». Ined *Population*, vol. 57, n° 3-, p. 541-565.
- Ravaud J.-F., Ville I. (2003). « Les disparités de genre dans le repérage et la prise en charge des situations de handicap ». Drees-La documentation française, *Revue française des affaires sociales*, n° 1-2, p. 227-253.
- Ville I., Ravaud J.-F., Letourmy A. (2003). « Les désignations du handicap – Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative ». *Revue française des Affaires sociales*, n° 1-2, p. 31-53.

Annexe 1. Revue de la littérature

L'expérience française

En France, la majorité des travaux réalisés sur les données médico-administratives se sont concentrés sur les pathologies chroniques. En 2013, la Caisse nationale de l'Assurance maladie (Cnam) publie sa première cartographie des dépenses s'appuyant sur les données du Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie (Sniiram) et du Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI). Cette cartographie repose sur des algorithmes de repérage des patients ayant une pathologie chronique, un traitement chronique ou un événement de santé à partir des diagnostics mentionnés dans le PMSI à la suite d'une hospitalisation, ou du diagnostic ayant donné lieu à une prise en charge pour Affection de longue durée (ALD), ou d'actes ou médicaments spécifiques de pathologies repérés par les remboursements [1]. Treize grands groupes de pathologies ont ainsi été créés, correspondant à 56 groupes non exclusifs de pathologies. Cette cartographie permet de suivre les effectifs et taux de patients mais, surtout, les dépenses attribuables à ces pathologies.

La disponibilité pour les chercheurs de ces données, désormais regroupées au sein du SNDS (Système national des données de santé (SNDS)) a ouvert la voie à d'autres types de travaux à visées épidémiologiques, pharmaco-épidémiologiques ou médico-économiques. Au sein de ces travaux, nous avons retenu ceux qui se sont attachés à identifier des pathologies chroniques à haut risque de limitation fonctionnelle et de handicap.

Les maladies neurodégénératives

Les maladies neurodégénératives, maladie de Parkinson, maladies d'Alzheimer et apparentées, Sclérose en plaques (SEP) et Sclérose latérale amyotrophique (SLA) ont été largement explorées dans les données médico-administratives en France. Une revue de littérature réalisée en 2015 [2] a permis d'identifier 34 études dont 18 sur les maladies d'Alzheimer et apparentées, 9 sur la maladie de Parkinson, 4 sur la SEP et 3 sur la SLA, auxquelles on peut ajouter d'autres articles ou publications après 2015, toutes analysées ci-après.

La maladie de Parkinson est identifiée dans les bases de données médico-administratives en combinant peu ou prou trois critères : l'existence d'une ALD maladie de Parkinson, un diagnostic d'hospitalisation de maladie de Parkinson et la consommation de médicaments antiparkinsoniens. La plupart des articles publiés sur la maladie de Parkinson utilisent le remboursement des médicaments antiparkinsoniens comme critère d'identification [3-11], les autres combinent médicaments et ALD [12] et seuls 3 algorithmes combinent les 3 [13-15]. Dans la cartographie des pathologies et des dépenses, les personnes doivent répondre à un de ces trois critères : avoir une ALD maladie de Parkinson ou avoir reçu au moins trois délivrances d'un antiparkinsonien et/ou avoir été hospitalisée en Médecine, chirurgie, obstétrique (MCO), en psychiatrie ou en Service de soins et de réadaptation (SSR) pour maladie de Parkinson ou démence de la maladie de Parkinson, en diagnostic principal ou diagnostic associé [13]. Dans l'article de Blin *et al.*, deux groupes de malades sont repérés à partir de l'Echantillon généraliste de bénéficiaires (EGB). Le premier groupe

dit « spécifique », ou encore « très probable », inclut les personnes ayant une ALD « maladie de Parkinson » (ALD-16, avec code Cim10 G20) ou ayant été hospitalisées avec un diagnostic principal ou associé de maladie de Parkinson (code Cim10 G20), ou ayant eu au moins trois remboursements de médicaments antiparkinsoniens sur une période d'un an (ATC : N04A or N04B). Le second qualifié de « sensible » ou « probable » comprend les personnes qui n'ont pas de diagnostic hospitalier ou d'ALD de maladie de Parkinson, mais cumulent deux années successives de remboursement d'antiparkinsoniens. Ces critères aboutissent à une estimation de la prévalence de la maladie de Parkinson en France comprise entre 308 pour 100 000 à 410 pour 100 000 habitants [14]. Le troisième article reprend des critères semblables, avec des diagnostics d'hospitalisation incluant le code G20, « maladie de Parkinson » et le code Fo2.3 « démence de la maladie de Parkinson », mais restreint le champ des médicaments. En effet, il exclue au sein des classes ATC (anatomiques, thérapeutiques et chimiques) citées ci-dessus les faibles dosages de certains médicaments utilisés uniquement dans d'autres indications comme la dépendance alcoolique, le traitement des jambes sans repos ou l'inhibition de la lactation : apomorphine Fabre, rotigotine, pramipexole, lisuride et bromocriptine. Les prévalences calculées pour 15 territoires de santé de la région Hauts-de-France s'échelonnent entre 4 et 9 pour 1 000 habitants [15]. D'une étude à l'autre, les médicaments retenus pour qualifier la maladie de Parkinson diffèrent, mais tous incluent la lévodopa, qui est le médicament de référence. Les dosages retenus varient également de même que le seuil minimal de délivrances [2].

Le repérage de la SEP repose également sur des critères variables selon les études, comprenant toujours, pour les études utilisant le SNDS dans leur totalité, la présence d'une ALD pour SEP (code Cim10 = G35), soit comme seul critère [16], soit comme critère alternatif avec le remboursement d'un traitement spécifique (interféron bêta, acétate de glatiramère, fingolimod, natalizumab), ou le versement d'une pension d'invalidité pour SEP, ou une hospitalisation pour SEP (diagnostic principal, relié ou associé) [17-19]. Certaines études portant uniquement sur le PMSI, utilisent les hospitalisations pour SEP (G.35) ou pour chimiothérapie non tumorale (Z.512) avec un diagnostic principal ou relié de SEP [20]

Dans les données françaises, la SLA est identifiée par la présence d'une ALD pour SLA (code Cim10=G12), d'une hospitalisation pour SLA en diagnostic principal ou associé (code Cim10=G12.2) ou par le remboursement d'un traitement par riluzole [21]. Certaines études utilisent en *sus* d'autres bases de données comme celles des centres de référence de la SLA [22] ou des registres de maladies [23].

Les affections psychiatriques, mentales ou cognitives

Une série d'études à partir des données du SNDS s'attache à déterminer l'incidence ou la prévalence des **troubles psychotiques** : schizophrénie, troubles schizotypiques et troubles délirants [24-27]. Ces algorithmes ont fait l'objet d'une synthèse publiée par le réseau Red-siam [27]. L'algorithme de Santé publique France est le plus récent et le plus abouti [24, 25]. Il utilise plusieurs sources combinées : la présence d'une ALD pour troubles psychotiques l'année observée, les remboursements de médicaments antipsychotiques l'année considérée, les hospitalisations en MCO ou en psychiatrie pour troubles psychotiques, et le suivi en ambulatoire en Centre médico-psychologique (CMP). En raison de la non-spécificité des médicaments de la classe ATC des antipsychotiques (N05A à l'exclusion du lithium), cet algorithme n'inclut les patients ayant eu des remboursements d'antipsychotiques que s'ils ont eu au moins une hospitalisation pour troubles psychotiques dans les quatre ans précédents. Les codes Cim-10 pris en considération sont le code F20 pour la schizophrénie et les codes F20 à F29 pour les troubles psychotiques. Plusieurs variantes ont été testées par les auteurs combinant ces sources de données à divers degrés, incluant ou non les diagnostics associés

ou incluant ou non les consultations ambulatoires de psychiatre pour les personnes ayant eu une hospitalisation antérieure pour ce motif. Les prévalences observées pour chacune de ces variantes sont très proches. L'algorithme réalisé par la Cnam dans le cadre de la cartographie des dépenses regroupe dans un « top » troubles psychotiques, les personnes en ALD au cours de l'année n avec les codes Cim10 de F20 à F29 et/ou les personnes hospitalisées pour les mêmes motifs dans un établissement de santé MCO (Diagnostic principal ou diagnostic relié) ou psychiatrique (Diagnostic principal ou diagnostic associé) durant au moins une des deux dernières années, et/ou les personnes hospitalisées pour les mêmes motifs dans un établissement de santé MCO (Diagnostic principal ou diagnostic relié) ou psychiatrique (Diagnostic principal ou diagnostic associé) durant au moins une des cinq dernières années et ayant reçu au moins trois délivrances de neuroleptiques au cours de l'année [26].

L'algorithme de repérage de la **dépression** fait également appel aux mêmes sources : les ALD dont le code Cim10 est compris entre F32 et F39, les hospitalisations en MCO et/ou en psychiatrie avec les codes Cim10 F en diagnostic principal ou associé, les remboursements de médicaments de la classe ATC N06A à l'exception de l'oxytriptan [28]. L'auteur teste également 5 variantes de l'algorithme : (A) les personnes en ALD pour dépression ; (B) les personnes hospitalisées l'année en cours (B1) ou les deux dernières années (B2) avec un diagnostic de dépression en diagnostic principal ou associé dans un hôpital psychiatrique ou avec un diagnostic principal de dépression dans un établissement MCO ; (C) les personnes ayant un traitement antidépresseur en cours (au moins 3 remboursements) et associant une hospitalisation pour dépression au cours des cinq dernières années avec un diagnostic de dépression en diagnostic principal ou associé dans un hôpital psychiatrique ou avec un diagnostic principal de dépression dans un établissement MCO ; (D) les personnes hospitalisées en MCO avec un diagnostic associé de dépression l'année en cours (D1) ou au cours des deux dernières années (D2) ; (E) les personnes ayant un traitement antidépresseur en cours (au moins 3 remboursements) et associant une hospitalisation en MCO avec un diagnostic associé de dépression au cours des cinq dernières années. La combinaison de ces différentes méthodes aboutit à une prévalence de la dépression allant de 0,46 % pour l'utilisation de la seule méthode (A) à 1,65 % quand on les associe toutes. L'auteur préconise de cumuler les méthodes A, B et C, ce qui aboutit à une prévalence de 0,93 %. Enfin, il souligne que l'hospitalisation avec un diagnostic principal de dépression au cours des cinq dernières années, associé à un traitement antidépresseur l'année en cours, est probablement un marqueur de dépression sévère.

Dans un autre article, Quantin [29] indique les difficultés spécifiques inhérentes à la dépression et, en particulier, l'absence de spécificité des traitements antidépresseurs et l'impossibilité de définir des niveaux de sévérité. Le repérage par les sismothérapies est également discuté mais il reste incomplet en raison de l'absence de codage des actes CCAM dans les données provenant des hôpitaux psychiatriques (Recueil d'informations médicalisé pour la psychiatrie-Rim-P). Enfin, la prise en compte des tentatives de suicide comme marqueur de dépression est également discutée. Toutefois, s'agissant toujours d'un diagnostic associé, il est souvent oublié du fait de son absence d'impact sur la tarification des séjours dans les établissements MCO et très peu noté en psychiatrie, les psychiatres étant davantage intéressés par la pathologie initiale que par ses conséquences.

Les expériences étrangères

Identification globale du handicap

Au contraire de la France, où aucune tentative de ce genre n'a encore été menée sur les données de l'Assurance maladie, plusieurs expériences d'identification des personnes

en situation de handicap dans les données des administrations de la santé (assurances publiques, privées, centre de soins intégrés (Health Maintenance Organization-HMO, hôpitaux) sont rapportées dans la littérature anglo-saxonne, essentiellement aux États-Unis [30-34]. Toutes reposent sur la construction d'indicateurs à partir des données disponibles dans les bases, généralement des diagnostics médicaux, mais aussi des procédures, des médicaments, des équipements médicaux, voire l'éligibilité pour une allocation ou une assurance spécifique [35]. Les personnes en situation de handicap sont ensuite identifiées soit par agrégation simple de ces indicateurs, soit en les combinant dans des modèles prédictifs, ces approches par modélisation semblant donner de meilleurs résultats que la simple construction d'indicateurs [33].

Palsbo *et al.* ont développé un outil dénommé Access Risk Classification System (ARCS) dont l'objectif est d'identifier, à partir de données de remboursement d'une « *managed care organisation* », les personnes ayant des déficiences et qui auraient besoin d'aide ou d'adaptation du système de santé pour accéder aux soins [31]. L'algorithme classe les individus en quatre catégories : pas de risque, risque faible, risque moyen et risque élevé. A chaque catégorie correspond des besoins croissants de soins médicaux, d'adaptation du système de santé et de coordination des soins. Dans sa première version [30], l'algorithme utilise seulement les diagnostics codés en Cim9, tandis que la deuxième version [31] intègre également les acquisitions et/ou réparation d'équipements médicaux et la prescription de médicaments. La profondeur de données administratives utilisée est de douze mois. Les personnes n'ayant pas de médicaments ou de remboursements d'équipements sont classées dans la catégorie de plus faible risque. L'algorithme a été validé par une enquête auprès des bénéficiaires de la MCO avec une sensibilité allant de 69 % pour le niveau de risque le plus élevé à 91 % pour tous les niveaux de risque réunis et une spécificité décroissante de 45 % à 26 %.

La *Veterans Health Administration* dispose d'un logiciel sous licence permettant de calculer un score de fragilité, the JEN Frailty index (JFI). Ce score qui prend les valeurs de 1 à 11 est construit à partir des diagnostics et permet de repérer les personnes les plus à risque de restriction d'activité, d'institutionnalisation ou de décès. Il repère et classe les individus selon le type de problèmes rencontrés : limitations mineures de la mobilité, limitations majeures de la mobilité, maladies mentales chroniques, déficience chronique du développement, démence, limitations sensorielles, dépendance pour les soins personnels, pertes de connaissance, cancer, maladies chroniques, pneumonie, insuffisance rénale et autres troubles systémiques. Une évaluation a conclu que le JFI est une mesure valide de l'existence d'ADL et d'IADL (Instrumental Activities of Daily Living) et de risque d'institutionnalisation [32].

Ben-Shalom *et al.* appliquent 6 algorithmes différents aux données d'un panel de bénéficiaires de Medicare (MCBS) pour lesquels ils disposent en parallèle des résultats d'une enquête interrogeant les individus sur l'existence d'une ADL ou d'une IADL [33]. Le premier indicateur est le Chronic Illness and Disability Payment System (CPDS) développé pour prédire le niveau des dépenses et de handicap des personnes prises en charge par les HMO. Il classe les personnes en 19 catégories de diagnostics qui sont encore scindées selon différents niveaux de coût. Le deuxième indicateur est l'ARCS développé par Palsbo *et al.* et décrit ci-dessus [31]. Le troisième indicateur élaboré par la SSA (Social Security Administration) à partir des diagnostics et de procédures médicales permet de repérer les personnes éligibles à une prestation de la SSDI (Social Security Disability Insurance) et à un revenu supplémentaire (Supplemental Security Income). Les quatrième, cinquième et sixième indicateurs repèrent par les codes Cim les personnes atteintes de troubles psychiatriques, de troubles cognitifs et de déficience intellectuelle. La probabilité de déclarer un handicap est ensuite

modélisée par une régression logistique où les 6 indicateurs décrits ci-dessus représentent les variables explicatives, en contrôlant par l'âge et le sexe ainsi que par des variables de statut dans Medicare. Les auteurs construisent ensuite des courbes ROC (Receiver Operating Characteristic) pour chacun des modèles estimés (17-64 ans et 65 ans et plus). Ils concluent que le modèle complet, associant les 6 indicateurs, surpasse chacun des indicateurs pris séparément, en termes de sensibilité et de spécificité.

L'identification de déficiences spécifiques

L'identification des **déficiences intellectuelles** au travers des bases médico-administratives reste une gageure dans la mesure où les personnes atteintes de ces troubles ne nécessitent généralement pas de soins médicaux spécifiques et n'ont de contact avec le système de santé que dans la période initiale du diagnostic, habituellement dans l'enfance [34]. L'article de Lin *et al.* développe 3 algorithmes de repérage de ces troubles : le premier, « large », inclut tous les patients ayant été hospitalisés, ayant eu un passage aux urgences ou ayant eu une consultation de médecin avec un des diagnostics de déficience intellectuelle définis depuis la création de la base de données utilisée ; le deuxième « intermédiaire » impose d'avoir eu au moins deux consultations de médecin ; enfin le troisième, « étroit », impose d'avoir eu au moins deux consultations de médecin dans les trois ans précédents la constitution de la cohorte. Les différences de prévalences observées selon l'algorithme utilisé sont conséquentes, allant de 0,18 à 0,80 % des 18-64 ans. Compte tenu des prévalences connues par d'autre source (environ 0,5 %), les auteurs conseillent d'utiliser la définition intermédiaire qui aboutit à une prévalence de 0,52 %. Une des limitations majeures de cette étude est l'absence de validation externe rendant impossible tout calcul de spécificité ou de sensibilité.

Après une revue systématique de la littérature à la recherche d'algorithmes de repérage de la **dépression**, Fiest *et al.* ont confronté ces algorithmes ainsi que 6 nouveaux algorithmes aux dossiers médicaux de sortie d'hospitalisation d'un échantillon de 4 008 personnes à Calgary au Canada, dont 477 avaient un diagnostic de dépression [36]. L'algorithme qui maximise la sensibilité sans perte de spécificité est celui qui repère les dépressions en utilisant les codes Cim10 suivants : F31.3-F31.6 (troubles bipolaires), F32.0 -32.9 (épisodes dépressifs), F33.0-F33.3, F33.8, F33.9 (troubles dépressifs récurrents à l'exception de ceux en rémission), F34.1 (dysthymie), F34.8, F34.9 (troubles de l'humeur persistants autres et sans précision), F38.0, F38.1, F38.8 (autres troubles de l'humeur), F39 (trouble de l'humeur sans précision), F41.2 (trouble anxieux et dépressifs mixtes) et F99 (trouble mental sans autre indication). Cette définition de la dépression est plus large que celle utilisée dans les algorithmes sur les données françaises qui incluent les codes Cim10 de F32 à F39 seulement.

En Italie, Canova *et al.* ont réalisé une revue de la littérature sur l'identification de 3 pathologies handicapantes à partir des bases de données médico-administratives disponibles au niveau national. Tous les algorithmes retrouvés utilisent trois sources de données : les diagnostics hospitaliers, les maladies chroniques justifiant une exonération des co-paiements et une base de prescriptions médicamenteuse. Les 3 algorithmes de repérage du **Parkinson** utilisent les codes Cim9, maladie de Parkinson (332.*) pour la base hospitalière, un code spécifique maladie de Parkinson pour la base des exemptions de co-paiement et une combinaison variable de médicaments appartenant tous à la classe ATC N04. Un des algorithmes exclut les monothérapies de médicaments non spécifiques tels que les anticholinergiques, les antagonistes de la dopamine, les inhibiteurs de la monoamine oxydase type B qui ne sont pas associés à une hospitalisation ou à une exemption de co-paiement. Les 2 autres préfèrent une liste fermée de molécules. Dans tous les cas, au minimum 2 prescriptions de médicaments à des dates différentes sont nécessaires [37].

1. Proposition de l'Assurance maladie sur les charges et produits pour l'année 2013 https://www.ameli.fr/sites/default/files/rapport-activite-charges-produits-13_assurance-maladie.pdf
2. **Gallini A., Moisan F., Maura G., Carcaillon-Bentata L., Leray E., Haesebaert J., Bruandet A., Moutengou E., Luciano L., Weill A., et al.** (2017). "Identification of Neurodegenerative Diseases in Administrative Databases in France: A Systematic Review of the Literature". *Rev Epidemiol Sante Publique*, 65 Suppl 4:S183-s197.
3. **Lajugie D.B., N., Chantelou M., Vallier N., Weill A., Fender P., Allemand H., et le groupe Medipath** (2005). « Prévalence de la maladie de Parkinson et coût pour l'Assurance maladie en 2000 en France métropolitaine ». *Revue médicale de l'Assurance maladie*, 36:10.
4. **Brefel-Courbon C., Grolleau S., Thalamas C., Bourrel R., Allaria-Lapierre V., Loi R., Micallef-Roll J., Lapeyre-Mestre M.** (2009). "Comparison of Chronic Analgesic Drugs Prevalence in Parkinson's Disease, Other Chronic Diseases and the General Population". *Pain*, 141:14-18.
5. *Prévalence de fréquence de la maladie de Parkinson en France. Données nationales et régionales, 2010-20.* Santé publique France, 2020.
6. **Charvier M.B. C., Neme B., Legrand S., Roche-Apaire B.** (2014). « Prise en charge initiale de la maladie de Parkinson en population générale : analyse des pratiques en 2011 pour les patients affiliés au régime social des indépendants ». *Revue de gériatrie*, 39:9.
7. **Moisan F., Gourlet V., Mazurie J.L., Dupupet J.L., Houssinot J., Goldberg M., Imbernon E., Tzourio C., Elbaz A.** (2011). "Prediction Model of Parkinson's Disease Based on Antiparkinsonian Drug Claims". *Am J Epidemiol*, 174:354-363.
8. **Verdoux H., Pambrun E.** (2014). "Clozapine Use Pattern in Persons with and without treatment for Parkinson's disease in real-world conditions: a naturalistic study in a Community-based Sample". *Acta Psychiatr Scand*, 130:487-497.
9. **Moisan F., Wanneveich M., Kab S., Moutengou E., Boussac-Zarebska M., Carcaillon-Bentata L., Jacqmin-Gadda H., Joly P., Elbaz A.** (2018). « Fréquence de la maladie de Parkinson en France en 2015 et évolution jusqu'en 2030 ». *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 8-9.
10. **Carcaillon-Bentata L., Moutengou E., Boussac-Zarebska M., Moisan F., Ha C., Elbaz A.** (2018). « Mortalité d'une cohorte de cas incidents de maladie de Parkinson identifiés dans les bases médico-administratives ». *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 8-9:6.
11. **Kab S., Moisan F., Spinosi J., Chaperon L., Elbaz, A.** (2018). « Incidence de la maladie de Parkinson chez les agriculteurs et en population générale en fonction des caractéristiques agricoles des cantons français ». *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 8-9:10.
12. **Moisan F., Spinosi J., Dupupet J.L., Delabre L., Mazurie J.L., Goldberg M., Imbernon E., Tzourio C., Elbaz A.** (2011). "The Relation Between Type of Farming

- and Prevalence of Parkinson's Disease Among Agricultural Workers in Five French Districts". *Mov Disord*, 26:271-279.
13. Fiche Parkinson. https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/Maladie_de_Parkinson_fiche_2017.pdf
 14. **Blin P., Dureau-Pournin C., Foubert-Samier A., Grolleau A., Corbillon E., Jove J., Lassalle R., Robinson P., Poutignat N., Droz-Perroteau C., Moore N.** (2015). "Parkinson's Disease Incidence and Prevalence Assessment in France Using the National Healthcare Insurance Database". *Eur J Neurol*, 22:464-471.
 15. **Carriere N., Verloop D., Dupont C., Fontaine V., Tir M., Krystkowiak P., Blanchard A., Defebvre M.M., Defebvre L.** (2017). "Descriptive Study of the Parkinsonian Population in the North of France: Epidemiological Analysis and Healthcare Consumption". *Rev Neurol (Paris)*, 173:396-405.
 16. **Fromont A., Biquet C., Sauleau E.A., Fournel I., Bellisario A., Adnet J., Weill A., Vukusic S., Confavreux C., Debouverie M., et al.** (2010). Geographic Variations of Multiple Sclerosis in France". *Brain*, 133:1889-1899.
 17. **Foulon S., Weil A., Maura G., Dalichampt M., Debouverie M., Moreau T.** (2015). «Prévalence de la sclérose en plaque en France en 2012 et mortalité associée en 2013 à partir des données du Sniiram ». *Revue d'Epidémiologie et de santé publique*, 63:S17-18.
 18. **Foulon S Maura G Dalichampt M Alla F Debouverie M Moreau T Weill A.** (2017). "Prevalence and Mortality of Patients with Multiple Sclerosis in France in 2012: A Study Based on French Health Insurance Data". *J Neurol*, 264:1 185-1 192.
 19. **Sagnes-Raffy C., Gourraud P.A., Hannon V., Bourrel R., Laffontan M.A., Gaulene M.C., Viala F., Clanet M.** (2010). "Multiple Sclerosis in Haute-Garonne: An Important Underestimation of Case Numbers". *Rev Epidemiol Sante Publique*, 58:23-31.
 20. **Blein C., Chamoux C., Reynaud D., Lepage V.** (2018). "Care Pathway Diversity of Patients with Multiple Sclerosis Between French Regions". *Rev Epidemiol Sante Publique*, 66:385-394.
 21. **Kab S., Moisan F., Preux P.M, Marin B Elbaz A.** (2017). "Nationwide Incidence of Motor Neuron Disease Using the French Health Insurance Information System Database". *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*, 18:426-433.
 22. **Marin B., Hamidou B., Couratier P., Nicol M., Delzor A., Raymondeau M., Druet-Cabanac M., Lautrette G., Boumediene F., Preux P.M.** (2014). "Population-based Epidemiology of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in an Ageing Europe-The French Register of ALS in Limousin (FRALim register)". *Eur J Neurol*, 21:1292-1300, e1278-1299.
 23. **Vasta R., Boumediene F., Couratier P., Nicol M., Nicoletti A., Preux P.M., Marin B.** (2017). "Validity of Medico-administrative Data Related to Amyotrophic Lateral Sclerosis in France: A Population-based Study". *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*, 18:24-31.

24. **Chan Chee C., Chin F., Ha C., Beltzer N., Bonaldi C. (2017).** "Use of Medical Administrative Data for the Surveillance of Psychotic Disorders in France". *BMC Psychiatry*, 17:386.
25. **Drees (2017).** *Etat de santé de la population en France*. Drees, *Collection études et statistiques*. 436 p.
26. **Quantin C., Cnamts (2015).** « Etude des algorithmes de définition de pathologies dans le Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie (Sniiram). Première partie : les algorithmes d'identification de pathologies utilisés par la cartographie des patients et des dépenses, développée par la Caisse nationale de l'Assurance maladie des travailleurs salariés ». Cnamts, 272 p.
27. **Quantin C., Collin C., Frerot M., Besson J., Cottenet J., Corneloup M., Soudry-Faure A., Mariet A.S., Roussot A. (2017).** « Etude des algorithmes de repérage de la schizophrénie dans le SNIIRAM par le réseau Redsiam ». *Rev Epidemiol Sante Publique*, 65 Suppl 4:S226-s235.
28. **Filipovic-Pierucci A., Samson S., Fagot J.P., Fagot-Campagna A. (2017).** "Estimating the Prevalence of Depression Associated with Healthcare Use in France Using Administrative Databases". *BMC Psychiatry*, 17:1.
29. **Quantin C., Roussot A., Besson J., Cottenet J., Bismuth M.J., Cousin F., Collin C. (2016).** « Etude des algorithmes de repérage de la dépression dans le Sniiram par le réseau Redsiam ». *Revue française des affaires sociales*:24.
30. **Palsbo S.E., Hornbrook M.C., Brody K., et al. (2005).** "Using Diagnoses to Identify Adults with Disabilities". *Managed Care Quarterly*, 13:6-12.
31. **Palsbo S.E., Sutton C.D., Mastal M.F., Johnson S., Cohen A. (2008).** Identifying and Classifying People with Disabilities Using Claims Data: Further Development of the Access Risk Classification System (ARCS) Algorithm". *Disabil Health J*, 1:215-223.
32. **Kinosian B., Wieland D., Gu X., Stallard E., Phibbs C.S., Intrator O. (2018).** "Validation of the JEN Frailty Index in the National Long-term Care Survey Community Population: Identifying Functionally Impaired Older Adults from Claims Data". *BMC Health Serv Res*, 18:908.
33. **Ben-Shalom Y., Stapleton D.C. (2016).** "Predicting Disability among Community-dwelling Medicare Beneficiaries Using Claims-Based Indicators". *Health Serv Res*, 51:262-281.
34. **Lin E., Balogh R., Cobigo V., Ouellette-Kuntz H., Wilton A.S., Lunsky Y. (2013).** "Using Administrative Health Data to Identify Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities: A Comparison of Algorithms". *J Intellect Disabil Res*, 57:462-477.
35. **Iezzoni L.I. (2002).** "Using Administrative Data to Study Persons with Disabilities". *Milbank Q* 2002, 80:347-379.

36. **Fiest K.M., Jette N., Quan H., St Germaine-Smith C., Metcalfe A., Patten S.B., Beck C.A.** (2014). "Systematic Review and Assessment of Validated Case Definitions for Depression in Administrative data". *BMC Psychiatry*, 14:289.
37. **Canova C., Danieli S., Barbiellini Amidei C., Simonato L., Di Domenicantonio R., Cappai G., Bargagli A.M.** (2019). "A Systematic Review of Case-identification Algorithms Based on Italian Healthcare Administrative Databases for Three Relevant Diseases of the Nervous System: Parkinson's Disease, Multiple Sclerosis, and Epilepsy". *Epidemiol Prev*, 43:62-74.

Annexe 2. Bilan des dires d'experts

Méthodologie des entretiens

La méthodologie s'appuie sur des entretiens individuels en face à face ou par téléphone d'une durée comprise entre une et deux heures, et sur un *focus group* (réunion de 3 heures). Les échanges ont reposé sur un questionnement semi-directif élaboré à partir des résultats d'une analyse documentaire et statistique. Les experts ont été repérés au travers de publications, projets ou centres d'expertise spécifique. Les comptes-rendus des entretiens collectifs et individuels ont été traduits de manière opérationnelle (traceurs pertinents retenus pour la phase d'élaboration des algorithmes) et relus par les experts consultés. A la suite de ces entretiens, des échanges téléphoniques courts ou par retour de mails ont permis d'apporter des précisions supplémentaires.

Pour identifier le risque de handicap à partir de limitations motrices, des experts de ce champ ont été rassemblés au sein d'un groupe de travail multidisciplinaire (*focus group*) qui s'est réuni physiquement pendant une demi-journée pour échanger sur l'identification de traceurs pertinents. Ce groupe était constitué de médecins en médecine physique et de réadaptation, d'un médecin de santé publique, d'un médecin du département d'information médicale (Dim), d'un kinésithérapeute, d'une pharmacienne hospitalière, de chercheurs en santé publique, d'experts de bases de données, d'une économiste de la santé et de représentants d'usagers. Outre ce groupe de travail, un entretien individuel a été réalisé avec deux médecins neurologues, spécialistes des lésions cérébrales (Accident vasculaire cérébral-AVC, traumatismes crâniens, tumeurs cérébrales...).

Le champ des déficiences sensorielles et de la santé mentale et psychique étant plus resserré autour de spécialités bien identifiées (médecins otorhinolaryngologistes-ORL, ophtalmologistes, orthoptistes, psychiatres), le recueil d'expertise pour ces catégories de troubles a été effectué à partir d'entretiens individuels (tableau annexe 1).

Quelle que soient les catégories considérées, l'analyse de faisabilité s'est appuyée également sur l'expérience de spécialistes de la construction et de l'utilisation d'algorithmes conçus pour repérer des populations, pathologies ou traceurs spécifiques, en particulier en lien avec la construction des algorithmes de la Caisse nationale de l'Assurance maladie (Cnam) pour identifier les traceurs des « tops pathologie » (https://documentation-snds.health-data-hub.fr/snds/fiches/cartographie_pathologies.html#presentation). Ces spécialistes ont été rencontrés individuellement ou en collectif au sein du groupe de travail sur le « handicap moteur » à partir de travaux autour de la Sclérose en plaques-SEP, pathologie qui a servi de modèle pour identifier les traceurs du handicap moteur.

Au total, nous avons sollicité une quarantaine d'experts des spécialités identifiées, par mail ou téléphone. Les trois quarts ont répondu favorablement à notre sollicitation, soit en acceptant de participer au groupe de travail ou aux entretiens individuels, soit en nous orientant vers d'autres experts ou collègues (20 %). Une, voire deux relances, ont été effectuées pour mobiliser les experts. Un quart n'ont pas donné suite après deux relances. Parmi les 22 experts qui ont accepté de participer aux travaux, trois n'ont finalement pas pu parti-

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish (données SNDS)

Annexe 2. Bilan des dires d'experts

Irdes - avril 2023

TA 1 Les experts sollicités

Catégories de professionnels	Spécialités des experts consultés	Nombre d'experts	Accord		Redirection vers un expert	Refus	Absence de réponse
			Participation	Contrainte agenda			
Pharmaciens	Pharmacien	1	X				
Médecins	Médecin de médecine physique et de réadaptation	4	X	XX		X	
Paramédicaux	Kinésithérapeute	1	X				
Médecins	Médecin ORL/phoniatre	6	XX		X		XXX
Médecins	Médecin ophtalmologiste	2	X		X		
Médecins	Neurologue, neuropédiatre	5	XX			X	XX
Médecins	Médecin conseil auprès d'une association	2	X		X		
Paramédicaux	Orthopédiste/appareilleur	1		X			
Réseaux associatifs	Expert parcours médico-social auprès d'une association	1	X				
Médecins	Chirurgien orthopédiste	1			X		
Médecins	Pédopsychiatre	1	X				
Médecins	Psychiatre	2	X				X
Chercheurs	Biostatistique, chercheur en santé publique	3	XXX				
Médecins	Médecin DIM	1	X				
Réseaux de soins et de prise en charge	Chargé de mission filière maladies rares, déficiences intellectuelles	1			X		
Médecins	Généticien	1					X
Réseaux associatifs	Réseaux associatifs (handicap mental et déficiences intellectuelles, handicap physique, handicap visuel)	3			XX		X
Paramédicaux	Orthophoniste	1	X				
Médecins	Médecin de santé publique expert de l'Assurance maladie	1	X				
Total des experts sollicités		38	18	3	7	2	8
En %		100	47	8	18	5	21

ciper au groupe de travail ou aux entretiens en raison d'une contrainte d'agenda, soit *in fine* 18 participants.

Les difficultés rencontrées

Les principaux motifs de refus déclarés par les experts sont : un manque de disponibilité ou le fait que le temps consacré aux travaux ne soit pas indemnisé. Les domaines dans lesquels nous avons rencontré le plus de difficultés pour mobiliser des experts ont été ceux de la santé mentale et sensoriels comparativement aux troubles moteurs. Sur les 16 experts qui ont refusé de répondre ou nous ont redirigés vers un confrère, 7 émanent du champ du sensoriel et 6 du champ de la santé mentale et des déficiences intellectuelles.

Parmi les 18 experts ayant participé aux travaux, 10 ont contribué aux questionnements sur les troubles moteurs, 5 sur le domaine psychique et mental, 4 pour le sensoriel et 1 sur l'ensemble du champ du handicap (tableau annexe 2).

TA 2 Bilan des experts consultés par type de limitations

	Spécialités des experts consultés	Limitation moteur	Limitation physique, mental	Limitation sensoriel	Tout type de limitation
Pharmacien	1	1	1		
Médecin de médecine physique et de réadaptation	1	1			
Kinésithérapeute	1	1			
Médecin ORL/phonniatre	2			2	
Médecin ophtalmologiste	1			1	
Neurologue, neuropédiatre	2	2	1		
Médecin conseil auprès d'une association	1	1			
Expert parcours médico-social auprès d'une association	1	1			
Pédopsychiatre	1		1		
Psychiatre	1		1		
Biostatistique, chercheur en santé publique	3	2	1		
Médecin DIM	1	1			
Orthophoniste	1			1	
Médecin de santé publique expert de l'Assurance maladie	1				1
Total des experts sollicités	18	10	5	4	1

Lecture : Certains experts ont participé à plusieurs entretiens sur différents champs de la limitation

Recherche bibliographique : Avant de rencontrer des experts et afin d'identifier les troubles associés aux pathologies modèles retenues et les prises en charge (actes, traitements, dispositifs médicaux, aides techniques...), nous avons, pour chaque domaine pathologique retenu, préalablement analysé :

- Les différents guides et documents de recommandations produits par la Haute Autorité de santé (HAS) tels que les Protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS) et les guides en matière de prise en charge des ALD,

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish (données SNDS)

Annexe 2. Bilan des dires d'experts

Irdes - avril 2023

TA 3 Grille de questions aux experts de limitations

Limitations motrices		
Questionnements	SEP, AVC, paraplégie...	Autres pathologies
Existence de la pathologie	Comment reconnaître l'existence de la pathologie : ALD ? Médicament spécifique ? Actes ? Examens complémentaires ?	Il y'a-t-il des pathologies invalidantes pour lesquelles il n'y'a pas d'ALD ? Si oui, lesquelles ? Comment les reconnaître ? Comment repérer les personnes polyhandicapées ?
Identification de limitations	La maladie entraîne-t-elle toujours une limitation ? Sinon, comment reconnaître l'existence d'une limitation ? Quelles sources de données supplémentaires exploiter (séjours en SSR) ?	
Identification des traceurs	Matériel ou dispositif médical : Type ? Fréquence d'acquisition ?	Il y'a-t-il des prescriptions de matériels spécifiques ?
	Parcours de soins : séances de kinésithérapie répétées ? Durée ? Cotation soins infirmiers ?	
	Médicaments : traitement de la spasticité ? De la douleur ? Durée ?	Il y'a-t-il des médicaments spécifiques de certaines pathologies invalidantes ? Des médicaments marqueurs de troubles neurologiques ou musculaires ?
	Actes chirurgicaux (gastrotomie, arthrodèses...) ? Interventions sur escarres, ostéomes...	
Limitations sensorielles		
Questionnements	Déficiences visuelles	Déficiences auditives
Existence de la pathologie	Définition de la limitation visuelle ? (Un œil ? Des yeux ? Âge ?...) Quelle définition de la « limitation » ? (OMS, autre) ALD spécifique ?	Définition de la limitation auditive (exemple : surdité totale ou partielle ? Une seule oreille, les deux ? Niveau de sévérité ? (Perte de décibels...) Âge ? Vertiges, acouphènes, hyperacoustie... ?) ALD spécifique ?
Identification de limitations	Pathologies génératrices de la limitation visuelle ?	Pathologies génératrices de la limitation auditive ? (Virales, génétiques, parasitaires, lésions, inflammatoire, ophtalmologique, prise de médicaments, traumatismes, diabète...) Autres troubles associés (neurologiques, moteurs, verbales, spatio-temporels...)
Identification des traceurs	Bilans ?	Bilans (audiophoniques...)
	Rééducation ?	Soins paramédicaux et consultations (orthophonie, psychomotricité...)
	Dispositifs médicaux (verres, lentilles, systèmes optiques...)	Quelles aides techniques et appareillages (audioprothèses, piles...) ? Renouvellement ?
	Chirurgie ?	Quelle chirurgie (implants, greffes, lasers...) ?
	Traitements ?	Traitements ?
Limitations mentales, psychiques et intellectuelles		
Questionnements	Limitation psychique	Limitation mentale, déficiences intellectuelles et cognitives
Existence de la pathologie	Définition de la limitation psychique (liens avec troubles mentaux, intellectuels, cognitifs, du comportement...) Pathologies psychiques ou états générateurs d'une limitation (schizophrénie, dépression, bipolarité, alcoolisme-sevrages, psychose...) ALD concernées ? Comment repérer toutes les personnes qui ne seront pas en ALD (cf. troubles du comportement...) Données supplémentaires à exploiter (Rim-P ...)	Non étudié de manière spécifique
Identification de limitations	Sociales ? Professionnelles ? Relationnelles ?...	
Identification des traceurs	Traitements médicaux (Types de molécules, dosages, association avec d'autres molécules, durée...)	
	Types d'hospitalisations (ambulatoire, temps-complet, sous contrainte, établissements sanitaires privés, médicaux-sociaux...)	
	Récurrences des hospitalisations ? Durée des hospitalisations ?	
	Arrêts de travail ?	
	Dispositifs médicaux et aides techniques (reconnaissance vocale, logiciels, outils de communication...)	
	Co-morbidités (épilepsie...)	
	Comment capter un suivi psychiatrique régulier en ville ?	

- Des publications scientifiques dont les travaux de l'Ecole des Hautes études en santé publique (EHESP) sur la SEP ou de la Cnam sur les « Tops pathologies »,
- Des sites professionnels reconnus (sociétés savantes, centres experts, lieux de prise en charge, réseaux de soins...) et associatifs,
- Les nomenclatures des actes, soins, traitements, dispositifs et prestations (CCAM, LPP, NGAP, listes des actes infirmiers et de kinésithérapie).

A partir de cette bibliographie, nous avons établi une première liste de traceurs potentiels et de leur codage dans les nomenclatures ainsi que des questions à poser aux experts. De plus, une exploration statistique des données d'enquêtes disponibles a permis d'affiner l'élaboration des algorithmes mais aussi les modalités d'interrogation des experts autour d'entretiens collectifs ou plutôt individuels.

Grille d'entretien standardisée

L'expertise recueillie auprès des experts s'articule autour de trois catégories de questionnement :

- La reconnaissance de la pathologie ou de l'accident (SEP, AVC, paraplégie, schizophrénie,...) qui a provoqué des limitations fonctionnelles et/ou des restrictions dans les gestes de la vie quotidienne, tracés par la reconnaissance en Affection de Longue Durée (ALD) et/ou sa cotation dans la Cim,
- La reconnaissance du handicap à travers des limitations et des restrictions que provoque la maladie ou l'accident (arrêts de travail, perte de la marche, incontinence,...),
- Des traceurs (ou chaînes de traceurs) possibles du trouble (examens, matériels et dispositifs médicaux, médicaments, hospitalisations et interventions chirurgicales, soins paramédicaux, aides techniques...) et repérables dans les données de l'Assurance maladie.

Les questionnements ont été adaptés pour chaque type de limitations à travers des grilles de questionnements (tableau annexe 3).

Traceurs confirmés, identifiés ou écartés par les experts

Les experts consultés ont permis d'établir, à partir de notre questionnement sur les différents types de troubles et des traceurs potentiels identifiés au préalable à partir de la littérature, une liste de traceurs « effectifs » du handicap issue de leur expérience de terrain. L'expertise recueillie nous a aussi permis de mieux connaître les pathologies modèles ainsi que les situations de handicap qu'elle peuvent générer mais aussi les écueils à éviter dans la construction des algorithmes. Leur expertise nous a permis de confirmer ou d'infirmer certains traceurs que nous avons identifiés au préalable, mais surtout d'en identifier de nouveaux, d'en écarter d'autres ou de les combiner pour repérer avec plus de fiabilité les populations en situation de handicap dans les bases de données de l'Assurance maladie.

Les experts nous ont aussi permis d'enrichir les combinaisons de traceurs pour identifier les situations de pathologies ou gênes dites « légères », soumis à des périodes de rémission, en lien avec des troubles cognitifs ou des déficiences intellectuelles ou associés à des comor-

TA 4 Traceurs nécessitant des approfondissements

Limitations motrices :

- La kinésithérapie à domicile : repérage du mode de prise en charge dans les bases
- Les options des fauteuils roulants : repérage (codage)
- Repérage des SEP cognitives (codages Cim, chaînes de traceurs)
- Repérage des traumatisés crâniens « légers » (préciser les chaînes de traceurs)
- Principaux médicaments spécifiques au handicap moteur (hors SEP)
- Liste des antidouleur marqueurs de limitations et précisions sur la durée de prise en charge
- Approfondir la question des A.T.U (exemple du Siralud)
- Liste des médicaments antispasmodiques et anti-tremblements
- Identifier les traceurs complémentaires de la Toxine botulique
- Préciser les ALD des traumatismes crâniens, des paraplégies, des surdités et déficiences visuelles

Troubles mentaux et psychiques :

- Préciser l'âge comme traceur dans la schizophrénie
- Investiguer les tricycliques ou les IMAO en deuxième ligne de traitement dans la dépression
- Identifier les médicaments des maladies neurologiques et des déficiences intellectuelles (Ocytocine ?)
- Identifier des traceurs associés aux troubles cognitifs (traitements, rééducations, matériels...)
- Fréquences des consultations de psychiatrie

Déficiences auditives :

- Identifier les codes des appareillages et le niveau de surdité pour les niveaux de sévérité les plus élevés (prothèse surpuissantes, classes D)
- Efficacité et utilisation de la rééducation vestibulaire (CCAM CERP002 ; ORL ou kinésithérapeute ?)
- Vérifier l'association troubles ORL + suivi psychologique pour les accouphènes

Déficiences visuelles :

- Bilan orthoptique fonctionnel de la basse vision (cotation AMY 20) : vérifier que ce traceur signe systématiquement un handicap visuel et à partir de combien de bilans peut-on considérer que le handicap est avéré
- Repérage dans la Cim des myopies graves (<-8) et des hypermétropies sévères (codage)
- Lentilles comme marqueur d'un handicap avéré ?
- Handicap résiduel du kératocône après correction par chirurgie + lentilles
- Parmi les verres (sphériques, cylindrosphériques, multifocaux ou progressifs sphériques, multifocaux ou progressifs sphéro-cylindriques) quels sont ceux qui signent un handicap avéré ?
- Vérifier l'association injection dans le corps vitré (code CCAM BGLB001) + bilan basse vision
- Age au diagnostic signant un handicap dans la rétinopathie pigmentaire
- Vérifier l'association amblyopie + rééducation

Tous types de limitations confondues :

- Repérer l'AAH dans les données médico-administratives
- Comment repérer des accumulations de traitements (nombre, durée...)
- Investiguer les durées d'hospitalisations en réanimation
- Investiguer le remboursement des matériels de communication et de reconnaissance vocale (associés à un Cim F84 de TED, ou à des déficiences sensorielles, ces traceurs peuvent signifier un handicap)
- Repérer les personnes accueillies en institution (institutions « assurance maladie ») et leurs consommations de produits et soins de santé remboursables

bidités. Aux codes Cim, à la reconnaissance en ALD et aux traceurs usuels marqueurs d'un handicap avéré (examens, interventions, aides techniques, soins et traitements spécifiques), il a fallu combiner des traceurs plus complexes à identifier dans les bases de données de l'Assurance maladie tels que : les arrêts de travail de longue durée ou répétés, les séjours en réanimation, la répétition de consultations médicales ou soins paramédicaux, des comorbidités ou des indications en lien avec une institutionnalisation (tableau annexe 4).

Les points restés sans réponse ou à préciser

Des approfondissements nécessiteront de consulter à nouveau des experts pour affiner encore les algorithmes élaborés au cours de cette phase de faisabilité du projet FISH en vue d'un élargissement de l'étude à d'autres pathologies et handicaps.

Table des illustrations

2. Principes de l'algorithme	7
Schéma 1 Présentation de la Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF)	7
Schéma 2 Types d'actes traceurs identifiant une limitation	9
Schéma 3 Procédure pour identifier les traceurs « avérés » dans les nomenclatures	12
Schéma 4 Procédure de traitement des traceurs avec des limitations « potentielles »	12
Schéma 5 Passage annuel de l'algorithme.....	13
Schéma 6 Chaînage des données des algorithmes annuels (2012-2019) pour la mise à jour des traceurs	14
3. L'exemple de l'algorithme « moteur et organique»	17
Tableau 1 Répartition selon le nombre et la nature du traceur avéré retenu entre 2012 et 2019, chez les personnes considérées comme à risque de handicap en 2019	21
Tableau 2 Distribution des traceurs repères « avérés » au moins une fois entre 2012 et 2019 chez les personnes considérées comme à risque de handicap en 2019	22
Tableau 3 Nombre de personnes avec une limitation avérée	23
Tableau 4 Repérages dans l'algorithme selon l'âge.....	24
Tableau 5 Repérage dans l'algorithme selon l'âge et le sexe.....	24
Graphique 1 Pyramide des âges de la population générale en 2019, des personnes avec une limitation en 2019 (algorithme transversal) et avec une limitation en 2019 selon l'algorithme 2012-2019	25
4. Comparaison/Discussion	27
Graphique 2 Pyramide des âges de la population avec des limitations fonctionnelles dans l'Enquête santé européenne (EHIS) de 2019 et dans l'enquête Handicap santé (HS) de 2008.....	27
Tableau 6 Effectif selon le genre, les enquêtes et le degré de limitation retenue.....	28
Graphique 3 Part des femmes avec des limitations selon l'âge et le type d'indicateur.	28
Graphique 4 Pyramide des âges de la population avec des limitations fonctionnelles dans l'Enquête santé européenne (EHIS) de 2019 et dans l'enquête Handicap santé de 2008	29

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap-Fish (données SNDS)

Table des illustrations

Irdes avril 2023

5.	Annexe 2. Bilan des dires d'experts	45
TA 1	Les experts sollicités	46
TA 2	Bilan des experts consultés par type de limitations	47
TA 3	Grille de questions aux experts de limitations	48
TA 4	Traceurs nécessitant des approfondissements.....	50

Les dernières publications de l'Irdes



- **Des disparités de limitations motrices ou organiques importantes entre les départements**
Espagnacq M., Sermet C., Regaert C., Daniel F.
Questions d'économie de la santé numéro n° 276. Mars 2023
- **Les usages des financements expérimentaux Ipep et Peps dans cinq Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP). Vers une redéfinition des frontières professionnelles autour de la division du travail de soin ?**
Morize N., Schlegel V.
Questions d'économie de la santé numéro n° 275. Février 2023



- **Travail indépendant, conditions de travail et santé en Europe : une approche par les systèmes de protection sociale**
Augé E.
Document de travail n° 90. Février 2023
- **Marché de la complémentaire santé, inégalités et préférences en matière de couverture : les effets de la généralisation de la complémentaire santé d'entreprise**
Pierre A.
Document de travail n° 89. Octobre 2022



- **The Environmental Sustainability of Health Care Systems
A literature review on the environmental footprint of health care system and interventions aiming to reduce it: for a framework for action for France**
Seppanen A.-V., Or Z.
Rapports Irdes n° 586, Avril 2023
- **Recours à l'électroconvulsivothérapie pour les personnes hospitalisées en psychiatrie en France : premier état des lieux national.**
Lecarpentier P., Gandré C., Coldefy M.
Rapports Irdes n° 585, Avril 2022

Abonnements-Diffusion : Irdes 21, rue des Ardennes 75019 - Paris

www.irdes.fr – Tél. : 01 53 93 43 06

Contact : publications@irdes.fr

La Documentation

Responsable : Marie-Odile Safon

Documentaliste : Véronique Suhard

Assistant de documentation : Damien Le Torrec

Un fonds documentaire spécialisé en économie de la santé, organisation des systèmes de santé, politiques de santé, professionnels de santé, hôpital, etc. composé de 16 000 ouvrages, 200 périodiques, 1 600 *Working papers* de centres de recherche étrangers (National Bureau of Economic Research, Center for Health Economics de York...), et de dossiers thématiques permettant de revisiter l'actualité de la santé depuis les années 1980.

Des produits documentaires à consulter sur le site internet www.irdes.fr (voir ci-dessous).

Consultation du fonds documentaire sur rendez-vous au 01 53 93 43 56/01.

Contact : documentation@irdes.fr

À découvrir sur le site de l'Irdes <http://www.irdes.fr>

Contact : contact@irdes.fr

- Toutes les **publications** de l'Irdes sont mises en ligne dès leur parution.
- La **Lettre d'information** mensuelle de l'Irdes, qui présente les dernières actualités en économie de la santé (publications, séminaires et colloques, 3 questions à un chercheur, graphique du mois...), est envoyée par courriel sur simple inscription : www.irdes.fr/presse/lettre-d-information-de-l-irdes-historique.html
Elle est également disponible dans une version anglaise semestrielle : www.irdes.fr/english/newsletter-in-health-economics-chronology.html
- Des **produits documentaires** élaborés par la Documentation : Veille scientifique en économie de la santé et Actualités santé et protection sociale, deux veilles thématiques bimensuelles, l'une bibliographique réalisée à partir de la littérature scientifique en santé, l'autre de la presse santé en ligne ; et aussi des synthèses thématiques...

Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap (Fish) à partir des données du Système national des données de santé (SNDS)

Méthodologie générale et résultats de l'algorithme sur les limitations motrices ou organiques

Ce rapport documente la méthodologie élaborée pour créer un indicateur qui a pour but d'identifier les personnes à risque de handicap à partir de leurs consommations de soins : Faisabilité d'identification des personnes à risque de handicap (Fish). Puis il compare les résultats de cet indicateur à d'autres indicateurs sur les limitations fonctionnelles disponibles dans les enquêtes. Les avantages des données du Système national des données de santé (SNDS) qu'utilise l'algorithme reposent sur leur exhaustivité, les informations qu'elles fournissent au niveau départemental, leur mise à jour régulière et le fait qu'un suivi dans le temps des individus est possible. Ainsi, cet indicateur offre la possibilité d'étudier, à partir de données non directement en lien avec une reconnaissance de handicap ou de dépendance, les différences locales de risque de limitations fonctionnelles sévères. Un intérêt supplémentaire de cet indicateur réside dans la possibilité d'apparier les données du SNDS à de nombreuses enquêtes et de le diffuser lors de ces appariements. Lorsque les données des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) seront intégrées au SNDS, il pourra être affiné. Très riches en informations sur la consommation de soins, les données du SNDS contiennent en effet peu de données de contexte ou concernant la consommation médico-sociale des personnes.

Après avoir expliqué le principe de construction des algorithmes et les nomenclatures utilisées, les résultats issus de l'algorithme identifiant les personnes avec des limitations motrices ou organiques sont exposés et discutés.

Le travail présenté ici sera poursuivi dans le cadre du projet Rish (Réalisation d'identification des personnes en situation de handicap), avec l'appui du Health Data Hub (HDH) dans le cadre du programme Boas (Bibliothèque ouverte d'algorithmes en santé). L'objectif est de valider les algorithmes et, *in fine*, de mettre à disposition les programmes.