

## Enquête pour explorer la faisabilité d'une extraction de données individuelles recueillies dans les centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) et un envoi vers Santé Publique France

(Santé publique France, Septembre 2016)

### Préambule

Dans le cadre du Décret n° 2015-796 du 1er juillet 2015 ([Lien vers le décret](#)) relatif aux centres gratuits d'information, de dépistage et de diagnostic (CeGIDD) des infections par les virus de l'immunodéficience humaine, des hépatites virales et des infections sexuellement transmissibles, Santé Publique France (ex Institut de Veille Sanitaire) a été chargé de la surveillance épidémiologique de l'activité des CeGIDD.

L'arrêté du 1<sup>er</sup> juillet 2015 ([Liens vers l'arrêté](#)) précise que « un suivi de l'activité est assuré par un outil informatique permettant le suivi des consultations et l'extraction des données nécessaires au suivi d'activité et épidémiologique ».

L'objectif de cette enquête, réalisée en juillet 2016, était d'évaluer la possibilité d'une extraction de données individuelles (non nominatives) recueillies dans le cadre des consultations des CeGIDD, et de leur envoi, par voie électronique, vers Santé Publique France.

Les questions posées ont principalement cherché à connaître l'environnement informatique des CeGIDD et à évaluer leur capacité à mettre à disposition de Santé Publique France, les données individuelles recueillies :

- Environnement informatique des CeGIDD :
  - Type de logiciel de saisie
  - Modalités d'enregistrement des données
  - Système de gestion des bases de données
- Capacité des CeGIDD à transmettre les données vers Santé Publique France :
  - Disponibilité des données et délai
  - Recodage de la base

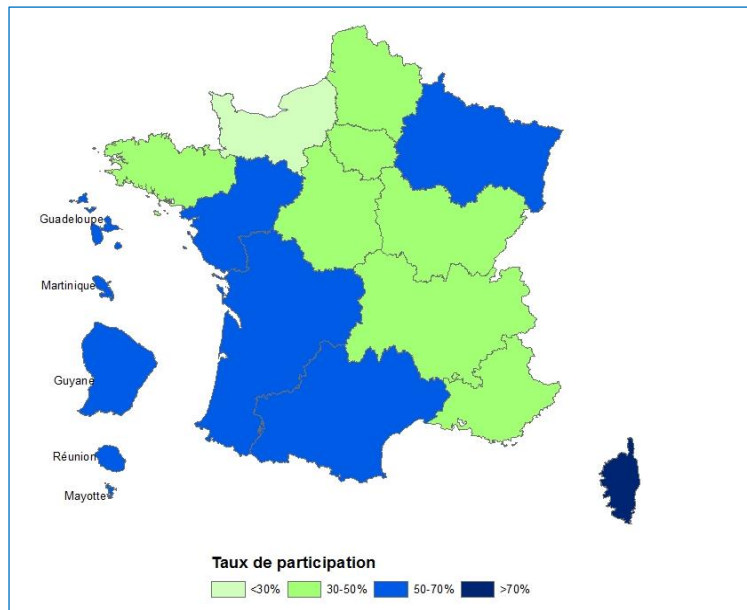
### Points essentiels :

L'enquête montre que sur l'ensemble des CeGIDD ayant participé à l'enquête, moins d'un quart (40/183) déclarent être actuellement en mesure de transmettre des données individuelles de surveillance épidémiologique vers Santé Publique France, dans le format attendu.

- Parmi les 183 CeGIDD qui ont participé à l'enquête (57% de l'ensemble des CeGIDD répertoriées), la plupart sont des sites principaux.
- Près de 80% des structures ont déjà ou vont acquérir un logiciel de saisie.
- Près des deux tiers des CeGIDD (64%) sont en capacité de mettre à disposition une base de données individuelles.
- Parmi les CeGIDD pouvant mettre à disposition des données individuelles, seules 43% d'entre elles déclarent pouvoir réaliser totalement ou en partie, le recodage de la base.

| Figure 1 |

Taux de participation des CeGIDD par région, rapporté au nombre de CeGIDD de la région

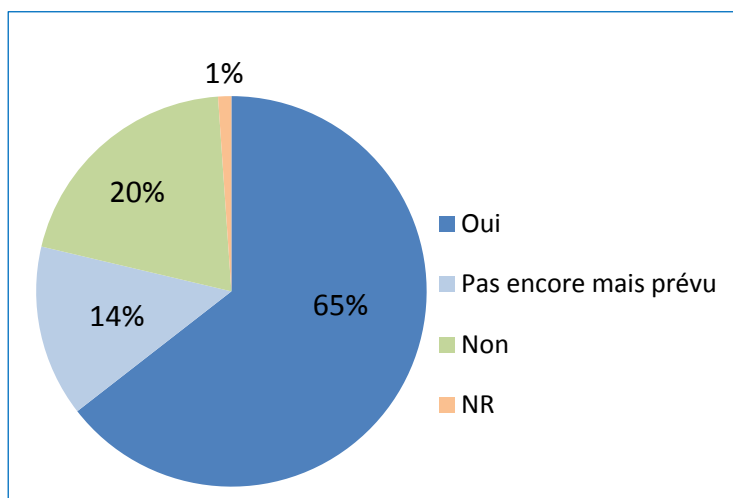


## Représentativité des CeGIDD qui ont participé à l'enquête (Figure 1)

- Parmi les 320 structures recensées en France entière, 183 (57%) ont participé à l'enquête, dont 48 antennes. Toutes les nouvelles régions sont représentées.
- L'activité moyenne des CeGIDD pour 2016 est estimée à environ 3 000 consultations par an.
- Cette estimation d'activité est plus importante dans les CeGIDD non hospitaliers que dans les CeGIDD hospitaliers (4 700 vs 2 300).

| Figure 2 |

Utilisation d'un logiciel de saisie de données par les CeGIDD (N=183)

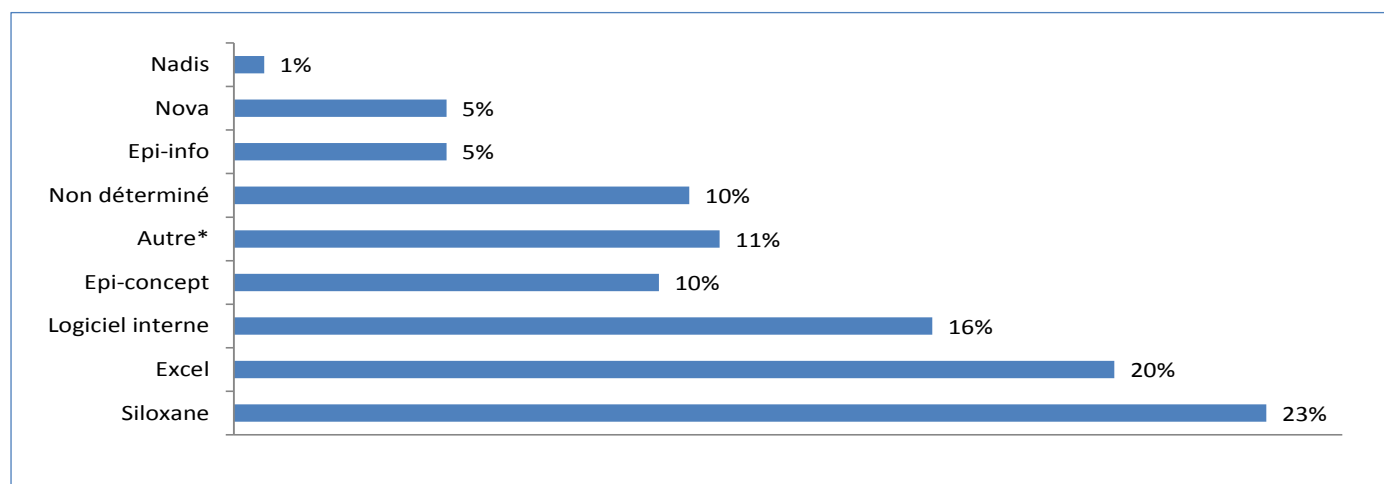


## Environnement informatique des CeGIDD (Figures 2 et 3)

- Près de 80% (N=144) des CeGIDD qui ont participé à l'enquête possèdent un logiciel de saisie de données ou vont en acquérir un (Figure 2).
- Les CeGIDD citent principalement les logiciels de saisie de données suivants : Siloxane (23%), Excel (20%) ou Cupidon/Epi-concept (10%) (Figure 3).
- Dans la majorité des structures (75%), les données sont enregistrées immédiatement pendant la consultation. Pour les autres CeGIDD, le délai reste inférieur à un mois pour 22% des centres et il est de plus d'un mois pour seulement 2% des CeGIDD.

| Figure 3 |

Type de logiciel de saisie de données utilisé par les CeGIDD (N=146)



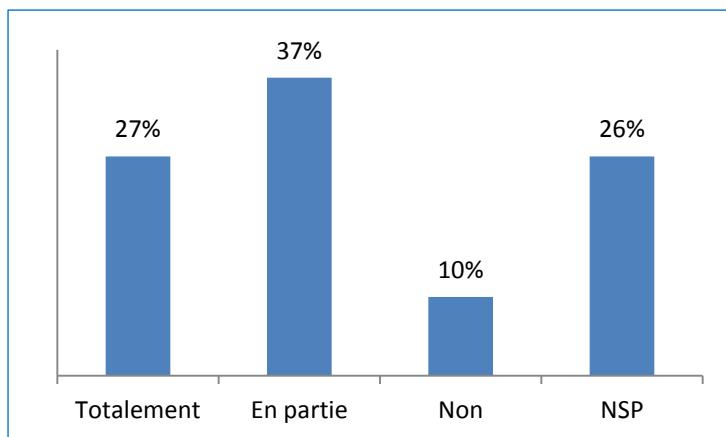
\*Autre logiciel : Principalement Access et DxCare

. Dans 44% des cas, les CeGIDD utilisent un outil de gestion pour optimiser leur base de données, principalement « Oracle ». Toutefois, 21% déclarent ne posséder aucun système de gestion de bases de données et plus d'un tiers (35%) des structures n'ont pas su répondre à la question. Une connexion internet est présente dans 99% des CeGIDD.

## Capacité des CeGIDD à transmettre les données vers Santé Publique France (Figure 4 et 5)

| Figure 4 |

Possibilité d'une mise à disposition des données par les CeGIDD (N=145)

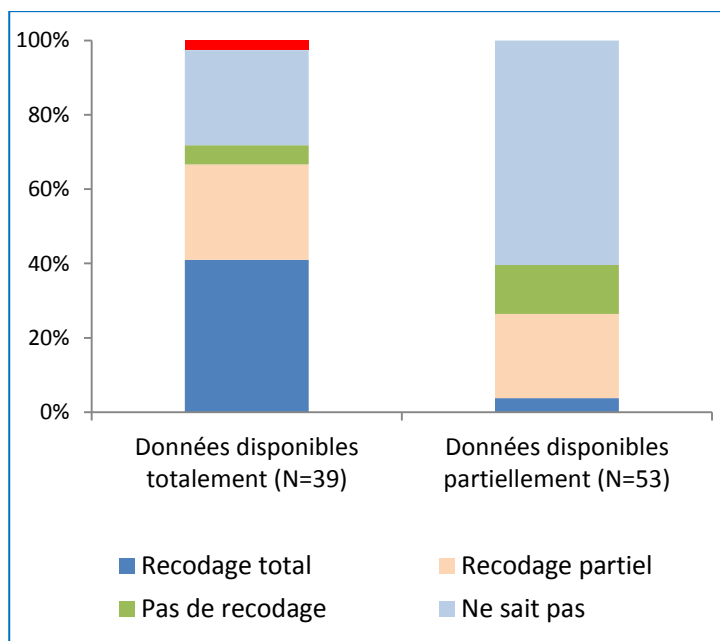


. Près de 64% des structures ayant répondu à la question relative à la disponibilité des données se déclarent en mesure de mettre à disposition de Santé Publique France, une base annuelle de données, dans sa globalité ou partiellement (Figure 4).

. Dans ces structures, le délai de disponibilité des données est relativement court. En effet, pour 41% des CeGIDD, les données pourraient être disponibles « immédiatement », pour 24% « Fin 2016 » et en « 2017 » pour 28% des structures. Les données pourraient être disponibles plus tardivement pour 7%.

| Figure 5 |

Recodage des données parmi les CeGIDD en mesure de mettre leurs données à disposition (N=92)



. Parmi les structures qui pourront mettre leurs données à disposition, seules 43% pourront réaliser, totalement ou en partie, le recodage de la base selon le format attendu. (Figure 5)

. Près de la moitié des CeGIDD ne se prononcent pas sur cette question et elles sont 10% à déclarer ne pas en être mesure de réaliser le recodage de la base de données.

. Les obstacles évoqués aux difficultés du recodage sont par ordre : l'absence de logiciel informatique approprié, le budget, le temps et le manque de compétence en gestion de bases de données.

## Rétro-information des données

La grande majorité des CeGIDD participantes à l'enquête (96%), quel que soit le secteur d'activité, hospitalier ou non hospitalier, serait intéressée par une rétro-information annuelle des données de leur structure, sous la forme de tableaux de bord standardisés.