

Rapport au Parlement 2012

Progrès et projets



Institut
des données
de santé

Rapport au Parlement 2012

Progrès et projets

Sommaire

● ÉDITORIAL	5
● POINTS DE REPÈRES	7
● MIEUX RÉPONDRE AUX BESOINS DES ACTEURS	25
● PERSPECTIVES FIN 2012 ET 2013	71
● ANNEXES	75

AVERTISSEMENT AU LECTEUR

Dés son installation en mars 2007, l'IDS a tracé les chantiers qu'il comptait mener sur plusieurs années.

Favoriser le partage et la mise en relation de données pour améliorer la connaissance du système de santé, fait intervenir un nombre important d'acteurs, intéresse des sujets sensibles pour la vie privée des personnes ou encore concerne des domaines parfois extrêmement techniques.

Dans chaque rapport qu'il transmet annuellement au Parlement, l'IDS a ainsi délibérément choisi, pour la clarté du lecteur, de retracer :

- *les progrès réalisés dans le cadre de l'Institut depuis 2007 afin de mieux répondre aux besoins des acteurs de la santé en matière de données,*
- *les progrès qui sont en cours de réalisation et les étapes restant à franchir pour atteindre pleinement les objectifs fixés par le législateur.*

Et mettre ainsi en perspective le mouvement impulsé par l'IDS.

Le présent rapport a été adopté à l'unanimité de l'Assemblée Générale de l'IDS le 28 septembre 2012.

Éditorial



**Christian
BABUSIAUX**

Président de l'IDS

Le précédent rapport de l'Institut des données de santé au Parlement avait permis de constater des progrès importants.

Le rapport 2012 traduit de nouveaux progrès dans tous les domaines confiés par le législateur à l'Institut :

- un accroissement du nombre d'acteurs de la santé et de la protection sociale ayant accès aux données anonymisées des systèmes d'information ambulatoire et hospitalier pour améliorer leur connaissance ;
- la création de nouvelles bases pour couvrir de nouveaux besoins, comme le système national des données mutualistes, maintenant opérationnel et comportant cinq millions de personnes ;
- la mise en commun de données pour accroître les possibilités d'analyse, comme le test réussi mené avec les assureurs maladie obligatoires et complémentaires afin de mieux caractériser le reste à charge final des assurés ;
- la finalisation de 29 des 30 tableaux de bord souhaités par les partenaires de l'Institut, constituant le service d'aide à la décision ;
- la poursuite des travaux sur la qualité et la cohérence des bases, par exemple l'accroissement de la profondeur de l'historique des données ambulatoires et hospitalières, fondamental pour la santé publique ;
- l'accès désormais en routine des organismes de recherche aux systèmes d'information publics ;
- des travaux de fond pour réunir les conditions de mise en commun de données tout en assurant l'anonymat des personnes.

Ces progrès ont conduit ses membres à souhaiter la reconduction de l'Institut des données de santé. ●

Faits marquants 2012

- **Le renouvellement de la convention constitutive de l'IDS.** Cette dernière arrivait à échéance le 11 mai 2012. Compte tenu des réalisations de l'IDS depuis son installation en mars 2007 et des travaux engagés, les membres de l'Institut ont décidé à l'unanimité de renouveler sa convention constitutive.
- **La reprise de propositions faites par l'IDS en 2011.** Un arrêté¹ publié par l'État en janvier 2012 a consacré des progrès convenus dans le cadre de l'IDS :
 - **l'accès de nouveaux acteurs au système d'information de l'assurance maladie obligatoire ;** par exemple des agences sanitaires, les fédérations d'assureurs maladie complémentaires et leurs adhérents,
 - **la durée de conservation des données de l'assurance maladie obligatoire.** Elles seront désormais disponibles durant treize ans plus l'année en cours au lieu de deux ans plus l'année en cours auparavant. Quant aux données hospitalières mises en relation avec celles de l'assurance maladie obligatoire, elles seront dorénavant disponibles durant vingt ans. L'allongement de la durée de conservation de ces données permettra de mieux appréhender les phénomènes de santé qui interviennent souvent sur de très longues périodes.
- **La réalisation d'un échantillon d'environ 2 500 personnes** comportant toutes leurs données de remboursement, ambulatoires et hospitalières, détenues par les assureurs maladie obligatoires et complémentaires, pour mieux caractériser leur reste à charge. Cet échantillon constitue une première en France.
- **La consolidation du Service d'Aide à la Décision** qui comprend des indicateurs sous la forme d'une trentaine de tableaux de bord portant sur les champs hospitalier et ambulatoire. Ces tableaux sont construits à partir de données fournies par des gestionnaires de bases. Ouvert aux membres de l'IDS, aux structures adhérant aux membres de l'IDS ou les constituant, et à des organismes œuvrant dans le champ de la protection sociale, ce service permet de partager de la connaissance.
- **La poursuite des travaux en vue de constituer une base de données par l'Institut National du Cancer pour l'évaluation des plans cancer.**
- **La réalisation de travaux spécifiques pour des acteurs de la santé,** par exemple la Fédération Nationale des Médecins Radiologues, afin qu'ils puissent disposer des données nécessaires à l'exercice de leurs missions. Ces travaux font l'objet de facturation de la part de l'IDS.
- **La participation des Agences Régionales de Santé** aux travaux de l'IDS.
- **Les travaux sur la qualité et la cohérence des données afin d'exploiter tout le potentiel des bases.** L'IDS a rédigé une dizaine de rapports portant sur l'analyse du contenu, du périmètre et de l'historique des données, et sur les pos-

¹ Arrêté mentionné à l'article L.161-28-1 du code de la Sécurité Sociale.

² Système NATIONAL d'Information sur l'Hospitalisation (SNATIH) géré par l'Agence Technique de l'Information Hospitalière (ATIH) et le Système National d'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) géré par Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).

³ Ce portail est présenté page 51.

sibilités d'analyse des systèmes d'information hospitalier et de l'assurance maladie obligatoire². Ces rapports sont mis à disposition des acteurs de la santé au sein d'un portail³ mis en place depuis fin 2012. Ils ont conduit l'IDS à faire des recommandations d'évolutions aux gestionnaires de bases afin de mieux répondre aux besoins des acteurs.

- **Des contributions** sur les conditions à réunir afin de mettre en relation des données issues de bases différentes à des fins d'études et de recherches en santé publique, tout en préservant la vie privée des personnes :
 - **la participation à la réflexion sur l'adaptation des conditions d'utilisation du Numéro d'Inscription au Répertoire (NIR)** national d'identification des personnes physiques. Le Comité d'Experts a donné un avis⁴, transmis à l'autorité compétente de l'État. L'adaptation des conditions d'utilisation du NIR doit favoriser la mise en relation de données issues de bases différentes afin de réaliser des études et des recherches en santé publique,
 - **la réalisation d'un guide d'aide à la définition des missions d'un tiers de confiance⁵** chargé de détenir de manière sécurisée les identifiants des personnes, dont le Numéro d'Inscription au Répertoire (NIR) national d'identification des personnes physiques, pour la réalisation d'études et de recherches en santé publique nécessitant la mise en relation de données issues de bases différentes. Ce guide a été mis en 2012 à

la disposition des organismes agissant à des fins d'études et de recherches en santé publique.

- **La contribution à la réalisation d'études de vigilance et d'épidémiologie** portant sur le médicament et les produits de santé. Bien avant l'affaire du Médiateur[®], l'IDS avait souligné le faible nombre d'études post Autorisation de Mise sur le Marché⁶ ou post Inscription⁶ réalisées à partir des données de l'assurance maladie obligatoire pourtant d'une grande richesse. L'IDS avait souligné la nécessité de favoriser l'accès à ces données pour inciter au développement de ces études afin de connaître, par exemple, les effets d'un médicament dans ses vraies conditions d'utilisation. La loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé a cherché à apporter une réponse à cette question de santé publique. De nouvelles réflexions sont cependant en cours à la demande d'acteurs de la santé.

⁴ Le Comité d'Experts est présenté page 23 et son avis est disponible sur le site de l'IDS à la rubrique : Actualité / Édition / Rapports / Autres publications.

⁵ Ce guide est disponible sur le site de l'IDS à la rubrique : Actualité / Édition / Rapports / Autres publications.

⁶ Il s'agit d'études demandées par exemple par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament aux laboratoires pharmaceutiques suite à une Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) d'un médicament ou d'études demandées par exemple par le Comité Économique des Produits de Santé aux laboratoires pharmaceutiques suite à l'inscription d'un médicament au remboursement.

12 questions essentielles sur l'Institut des données de santé

1 QUEL EST L'APPORT DE L'IDS DANS LA GOUVERNANCE DU SYSTÈME DE SANTÉ ?

Les acteurs de la santé sont demandeurs d'une connaissance partagée permettant une décision plus éclairée. L'IDS contribue à ce partage de connaissance en favorisant l'utilisation des données de santé, et en précisant les modalités de leur utilisation.

2 L'IDS EST-IL UNE AGENCE D'ÉTAT ?

L'IDS n'est pas une Agence d'État. C'est un Groupement d'Intérêt Public à compétence nationale rassemblant des acteurs publics et privés de la santé. Les droits de vote et le financement reposent sur l'ensemble de ces acteurs. Cela permet de respecter la diversité des acteurs qui composent l'IDS.

3 D'OÙ PROVIENNENT LES DONNÉES DE SANTÉ UTILISÉES DANS LE CADRE DE L'IDS ?

Les données regroupent des informations sur l'état de santé des personnes, leurs maladies, leurs comportements de santé, leurs consommations de soins, les facteurs de risques médicaux, mais aussi des données sur leur position sociale, leurs conditions de travail et de vie, l'environnement physique de leur lieu de vie, etc., qui sont des déterminants de la santé et de la consommation de soins.

L'IDS intervient principalement dans l'utilisation des données de santé qui proviennent des

systèmes d'information des organismes de protection sociale obligatoire et complémentaire, et ceux des établissements de soins (remboursements de soins ambulatoires et hospitaliers, etc.). Ces données ont cependant vocation à être mises en relation avec d'autres afin d'accroître les possibilités d'analyses, d'études et de recherches ; par exemple les données d'une enquête réalisée auprès de personnes sur leur position sociale, qui constitue un déterminant de la santé. L'IDS veille donc aussi à réunir les conditions permettant la mise en relation de données et leur utilisation.

4 POUR QUELLES FINALITÉS D'UTILISATION DES DONNÉES L'IDS EST-IL COMPÉTENT ?

L'IDS intervient dans l'utilisation des données de santé afin d'améliorer la gestion du risque maladie ou de répondre à des problèmes de santé publique. Il convient de distinguer cet objectif de celui, par exemple, de partager des données individuelles nominatives entre des professionnels de santé afin de mieux coordonner la prise en charge d'un patient.

5 POUR QUELS TYPES DE DONNÉES DE SANTÉ L'IDS EST-IL COMPÉTENT ?

Deux types de données, respectant l'anonymat des personnes, peuvent être mis à disposition des acteurs de la santé par l'IDS afin d'améliorer la gestion du risque maladie ou de répondre à des problèmes de santé publique :

- des données individuelles anonymisées, par exemple pour réaliser une étude épidémiologique. Dans ce cas, pour une personne, on dispose, par exemple, de toutes les données de remboursement la concernant,
- des données agrégées, par exemple pour réaliser des études à des fins de pilotage financier. Dans ce cas, les données sont préalablement regroupées et organisées en fonction de l'objet de l'étude. Elles peuvent concerner un groupe de personnes en fonction de leur sexe, leur âge ou leur lieu de résidence par exemple. Regroupées et organisées, ces données sont rendues anonymes.

6 COMMENT S'ARTICULENT LES MISSIONS DE L'IDS ET DE LA COMMISSION NATIONALE DE L'INFORMATIQUE ET DES LIBERTÉS ?

La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés intervient, conformément à la loi, sur le champ de la protection des libertés individuelles. L'IDS intervient sur l'opportunité des études et des recherches en santé publique qui peuvent être réalisées, ainsi que sur les méthodologies mises en œuvre. L'utilisation de données agrégées ne portant pas atteinte à la vie privée des personnes, la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés a délégué sa compétence à l'IDS, et l'approbation de ce dernier pour l'utilisation de données agrégées vaut autorisation.

7 L'IDS DISPOSE-T-IL DE DONNÉES DE SANTÉ ?

L'IDS n'a pas vocation à héberger des données. Les données sont réparties dans différentes bases gérées techniquement par des acteurs de la santé. L'IDS veille à leur qualité et à leur cohérence, et favorise leur utilisation par tous les acteurs de la santé.

8 L'IDS RÉALISE-T-IL DES ÉTUDES ET DES RECHERCHES EN SANTÉ PUBLIQUE ?

L'IDS n'a pas vocation à réaliser des études et des recherches en santé publique. Il favorise l'utilisation des données par les organismes ayant vocation à les réaliser.

9 QUEL EST L'APPORT DE L'IDS DANS LA RÉALISATION D'ÉTUDES ET DE RECHERCHES EN SANTÉ PUBLIQUE ?

Faire des études et des recherches en santé publique nécessite que certaines conditions soient réunies. L'IDS y contribue en :

- favorisant l'utilisation des données existantes,
- favorisant la création de nouvelles bases pour couvrir de nouveaux besoins ; par exemple pour mieux cerner le reste à charge des assurés ; ou pour répondre à des besoins d'études ou d'évaluations spécifiques, par exemple les plans cancer ou l'épidémiologie,
- favorisant la mise en relation de données issues de bases différentes afin d'accroître les possibilités d'analyses ; par exemple en mettant en

relation des données des assureurs maladie obligatoires et complémentaires afin de mieux connaître le reste à charge des assurés,

- veillant à la cohérence et à la qualité des bases de données afin d'exploiter tout leur potentiel.

10 QUEL EST L'APPORT DE L'IDS POUR LES PATIENTS ?

L'IDS veille à ce que les données soient utilisées uniquement à des fins de gestion du risque maladie ou pour répondre à des problèmes de santé publique. Il permet aux associations de patients d'accéder aux bases de données. Il leur met aussi à disposition des indicateurs sous forme de tableaux de bord permettant, par exemple, de mieux connaître l'évolution du reste à charge des assurés.

11 QUEL EST L'APPORT DE L'IDS POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ?

L'IDS veille à ce que les données soient utilisées uniquement à des fins de gestion du risque maladie ou pour répondre à des problèmes de santé publique. Il permet aux représentants des professionnels de santé d'accéder aux

bases de données. Il leur met aussi à disposition des indicateurs sous forme de tableaux de bord permettant, par exemple, de mieux connaître l'évolution de la démographie et de l'activité des professionnels de santé, ou celle des transferts financiers de l'hôpital vers la ville.

12 QUELS SONT LES ORGANISMES QUI PEUVENT RÉALISER DES ÉTUDES ET DES RECHERCHES EN SANTÉ PUBLIQUE AVEC LES DONNÉES MISES À DISPOSITION PAR L'IDS ?

Tous les organismes agissant à des fins d'études et de recherches en santé publique peuvent utiliser les données mises à disposition par l'IDS. Pour ce qui concerne la vigilance et l'épidémiologie portant sur le médicament et les produits de santé faisant appel aux données du système d'information de l'assurance maladie obligatoire, suite à l'affaire du Médiateur®, la loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé a cherché à apporter une réponse à cette question de santé publique. De nouvelles réflexions sont cependant en cours à la demande d'acteurs de la santé.

Quelques dates clés

LA GOUVERNANCE

2004

Août > Adoption de la loi relative à l'Assurance Maladie créant l'Institut des Données de Santé (IDS).

2007

Mars > Installation et adoption de la Convention Constitutive.

Mai > Première Assemblée Générale et adoption du premier plan d'actions.

2008

Janvier > Installation de la Commission pour l'Analyse et la Diffusion d'Informations Statistiques (CADIS).

Avril > Installation du Comité d'Experts⁷.

Juin > Adoption du premier rapport au Parlement.

Octobre > L'Institut National du Cancer devient membre associé.

Décembre > Adoption de la Charte de Déontologie

2009

Septembre > La Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de Santé devient membre associé.

2010

Juin > Le Fonds CMU devient membre associé.

Juin > Signature d'une convention de partenariat avec le Fonds CMU.

Décembre > L'École des Hautes Études en Santé Publique devient membre associé.

Décembre > Le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie devient membre associé.

Mars > Décision à l'unanimité du bureau et de l'Assemblée Générale de renouvellement de la convention constitutive.

LA CONNAISSANCE PARTAGÉE

2008

Juillet > Première mise à disposition de données pour la réalisation d'indicateurs sous forme de tableaux de bord portant sur le reste à charge des assurés.

2010

Mai > Validation de l'expression des besoins pour la mise en place d'indicateurs sous forme de tableaux de bord portant sur l'activité et le financement des établissements de soins privés.

Août > Signature d'une convention entre l'IDS et la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés pour l'hébergement, l'exploitation et la tierce maintenance applicative d'un Service d'Aide à la Décision⁸.

2011

Mars > Ouverture du Service d'Aide à la Décision à 9 premiers utilisateurs en phase de test comprenant des indicateurs sous la forme de 5 premiers tableaux de bord.

Juillet > Ouverture du Service d'Aide à la Décision en phase cible comprenant des indicateurs sous la forme de 15 tableaux de bord.

Juillet > Signature de conventions de partenariat avec l'Institut National du Cancer et le Fonds CMU pour la mise à disposition de données et la mise en place d'indicateurs sous la forme de tableaux de bord pour l'exercice de leurs missions.

Mars > Signature d'une convention de partenariat avec la Fédération Nationale des Médecins Radiologues pour la mise en place d'indicateurs sous la forme de tableaux de bord portant sur le suivi des actes de radiologie dans le secteur libéral.

Mai > Décision d'accès des Agences Régionales de Santé au Service d'Aide à la Décision.

Juin > Accord de principe pour l'accès au Service d'Aide à la Décision par les Unions Régionales des Professions de Santé.

Novembre > Mise en place d'indicateurs sous la forme de tableaux de bord portant sur le suivi des actes de radiologie dans le secteur libéral pour la Fédération Nationale des Médecins Radiologues.

Novembre > Mise en place d'indicateurs sous la forme d'un tableau de bord portant sur la radiothérapie pour l'Institut National du Cancer pour l'évaluation des plans cancer.

⁷ Le Comité d'Experts de l'IDS est présenté page 23.

⁸ Le Service d'Aide à la Décision est présenté page 58.

LE PILOTAGE FINANCIER

2008

- Février* > Ouverture des accès au système d'information de l'assurance maladie obligatoire⁹ pour les membres de l'IDS.
- Novembre* > Publication de l'arrêté¹⁰ autorisant les structures adhérant aux membres de l'IDS ou les constituant à accéder au système d'information de l'assurance maladie obligatoire.
- Novembre* > Ouverture des accès au système d'information de l'assurance maladie obligatoire pour les structures adhérant aux membres de l'IDS ou les constituant.

2009

- Juillet* > Première communication par un membre de l'IDS d'études à partir de données mises à disposition conformément à la Charte de Déontologie.

2011

- Février* > Ouverture des accès au système d'information hospitalier¹¹ pour les membres de l'IDS, les structures adhérant aux membres de l'IDS ou les constituant, et des organismes œuvrant dans le champ de la protection sociale.
- Septembre* > Transmission par l'État à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés de l'arrêté¹⁰ ouvrant, conformément à la charte d'engagements¹² entre les assureurs maladie obligatoires et complémentaires, les accès au système d'information de l'assurance maladie obligatoire aux organismes d'assurance maladie complémentaire¹³ participant au projet MONACO¹⁴, et aux fédérations d'assureurs maladie complémentaires¹⁵ apportant des données.

2012

Janvier > Publication par l'État de l'arrêté¹⁰ ouvrant, conformément à la charte d'engagements entre les assureurs maladie obligatoires et complémentaires, les accès au système d'information de l'assurance maladie obligatoire aux organismes d'assurance maladie complémentaire participant au projet MONACO, et aux fédérations d'assureurs maladie complémentaires apportant des données.

Janvier > Premier examen par le comité de pilotage¹⁶ des demandes d'accès permanent aux données exhaustives individuelles anonymisées¹⁷ du système d'information de l'assurance maladie obligatoire déposées par la Haute Autorité de Santé et l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament¹⁸.

Février > Ouverture des accès au système d'information de l'assurance maladie obligatoire pour les organismes d'assurance maladie complémentaire¹³ participant au projet MONACO.

Mars > Avis favorable de l'IDS pour un accès permanent au système d'information de l'assurance maladie obligatoire par la Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de Santé et l'École des Hautes Études en Santé Publique¹⁹.

Mai > Ouverture des accès au système d'information de l'assurance maladie obligatoire pour les fédérations d'assureurs maladie complémentaires¹⁵ apportant des données.

Juin > Avis favorable du comité¹⁶ de pilotage aux demandes d'accès permanent aux données exhaustives individuelles anonymisées du système d'information de l'assurance maladie obligatoire déposées par la Haute Autorité de Santé et l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament¹⁸.

Juin > Avis favorable du comité de pilotage à la demande d'accès permanent au système d'information de l'assurance maladie obligatoire déposée par l'École des Hautes Études en Santé Publique.

⁹ Système National d'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) géré par Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).

¹⁰ Arrêté mentionné à l'article L. 161-28-1 du Code de la Sécurité Sociale.

¹¹ Système NATIONAL d'Information sur l'Hospitalisation (SNATIH) géré par l'Agence Technique de l'Information Hospitalière (ATIH).

¹² La charte est disponible sur le site de l'IDS à la rubrique : Actualité / Édition / Chartes.

¹³ Il s'agit de données agrégées.

¹⁴ Le projet MONACO (Méthodes, Outils, Normes pour la mise en commun de données entre les Assureurs maladie Complémentaires et Obligatoires) est présenté page 41.

¹⁵ Il s'agit des données individuelles anonymisées d'un échantillon comportant environ 600 000 personnes.

LES NOUVEAUX BESOINS ET POSSIBILITES D'ANALYSES

2008

Juillet > Signature d'une convention avec l'Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé pour la réalisation d'un échantillon de 2 500 personnes environ, comportant toutes les données de remboursement les concernant, et permettant de mieux caractériser leur reste à charge. Ce projet est dénommé MONACO¹⁴.

2009

Février > Début de la participation des assureurs maladie complémentaires au projet MONACO.

2010

Mai > Dépôt du dossier de demande d'autorisation auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés pour la réalisation du projet MONACO.

Juillet > Autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés pour la réalisation du projet MONACO.

Octobre > Adoption d'une charte d'engagements¹² entre les assureurs maladie obligatoires et complémentaires pour le partage et la mise en relation de données.

Novembre > Avis favorable de l'IDS pour la création d'une base de données mettant en relation les causes médicales des personnes décédées et les dates de ces décès, avec celles issues des systèmes d'informations de l'assurance maladie obligatoire⁹ et des établissements hospitaliers²⁰. Cette base permet de quantifier et de prévenir un risque sanitaire.

2011

Janvier > Signature de la charte d'engagements entre les assureurs maladie obligatoires et complémentaires pour le partage et la mise en relation de données.

Mai > Avis favorable de l'IDS pour la création d'une base, à partir de données issues des systèmes d'informations de l'assurance maladie obligatoire⁹ et des établissements hospitaliers²⁰, par l'Institut National du Cancer pour l'évaluation des Plans Cancer.

Octobre > Première transmission de données par les assureurs maladie obligatoires et complémentaires pour la réalisation du projet MONACO.

2012

Juin > Autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés pour la création d'une base par l'Institut National du Cancer pour l'évaluation des Plans Cancer. L'IDS accompagne l'institut dans la constitution de cette base.

Octobre > Premières orientations en vue de constituer un échantillon pérenne de personnes, à la suite de celui réalisé à titre expérimental dans le cadre du projet MONACO, regroupant toutes les données les concernant, afin de mieux caractériser leur reste à charge.

Novembre > Réalisation de l'échantillon d'environ 2 500 personnes environ, comportant toutes les données de remboursement les concernant, et permettant de mieux caractériser leur reste à charge (projet MONACO).

¹⁶ Ce comité décide des accès aux données de l'assurance maladie obligatoire qui sont ensuite traduits dans un arrêté publié par l'État après avis de la CNIL. Sont décideurs à égalité des voix, les régimes d'assurance maladie obligatoire, l'État et des représentants des professionnels de santé libéraux.

¹⁷ Il s'agit des données de consommation inter régimes.

¹⁸ Ex-Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé : AFSSAPS.

¹⁹ Il s'agit pour ces deux organismes d'un accès aux données agrégées et aux données individuelles anonymisées d'un échantillon comportant environ 600 000 personnes.

²⁰ Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) géré l'Agence Technique de l'Information Hospitalière (ATIH).

LA QUALITÉ ET LA COHÉRENCE DES BASES

2010

- Janvier* > Lancement des travaux sur la qualité et la cohérence des systèmes d'information de santé.
- Septembre* > Début des travaux en vue d'élaborer un guide d'aide à la définition des missions d'un tiers de confiance afin de favoriser la réalisation d'études et de recherches en santé publique nécessitant la mise en commun de données issues de bases différentes.

2011

- Avril* > Mise au point du projet de guide d'aide à la définition des missions d'un tiers de confiance.
- Juillet* > Saisine du Comité d'Experts afin d'apporter sa contribution à la réflexion sur l'adaptation des conditions d'utilisation du Numéro d'Inscription au Répertoire (NIR) national des personnes physiques à des fins d'études et de recherches en santé publique tout en préservant la vie privée des personnes.
- Juillet* > Mise en débat du guide d'aide à la définition des missions d'un tiers de confiance.

2012

- Janvier* > Publication par l'État de l'arrêté²¹ reprenant des propositions de l'IDS, notamment l'allongement de la durée de conservation des données du système d'information de l'assurance maladie obligatoire²².
- Janvier* > Finalisation du guide d'aide à la définition des missions d'un tiers de confiance.
- Jan à oct* > Rédaction de plusieurs rapports et recommandations portant sur la qualité et la cohérence du système d'information de l'assurance maladie obligatoire²².
- Jan à oct* > Rédaction de plusieurs rapports et recommandations portant sur la qualité et la cohérence du système d'information hospitalier²³.
- Mai* > Participation des Agence Régionales de Santé aux travaux portant sur la qualité et la cohérence des données de santé.
- Juin* > Avis²⁴ du Comité d'Experts sur l'adaptation des conditions d'utilisation du Numéro d'Inscription au Répertoire (NIR) national des personnes physiques tout en préservant la vie privée des personnes.
- Septembre* > Transmission à l'autorité compétente de l'État de l'avis du Comité d'Experts sur l'adaptation des conditions d'utilisation du Numéro d'Inscription au Répertoire (NIR) national des personnes physiques tout en préservant la vie privée des personnes.
- Novembre* > Ouverture d'un portail permettant aux acteurs de la santé de disposer d'une meilleure connaissance des systèmes d'information de santé, leurs contenus et leurs possibilités d'analyses à des fins de pilotage financier ou d'études et de recherches en santé publique.
- Novembre* > Mise à disposition des organismes d'études et de recherches en santé publique du guide d'aide à la définition des missions d'un tiers de confiance.

²¹ Arrêté mentionné à l'article L.161-28-1 du Code de la sécurité sociale.

²² Système National d'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) géré par Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).

²³ Système NATIONAL d'Information sur l'Hospitalisation (SNATIH) géré par l'Agence Technique de l'Information Hospitalière (ATIH).

²⁴ L'avis du Comité d'Experts est disponible sur le site de l'IDS à la rubrique : Actualité / Édition / Rapports / Autres publications.

LA RECHERCHE EN SANTÉ PUBLIQUE

2009

- Mars** > Première approbation pour l'accès au système d'information de l'assurance maladie obligatoire par un organisme à des fins d'études et de recherches en santé publique.
- Avril** > Saisine du Comité d'Experts en vue de réaliser un « Livre Blanc » pour des propositions visant à rendre plus cohérente, lisible et facile l'utilisation des données de santé à des fins d'études et de recherches en santé publique.
- Octobre** > Lancement d'une enquête auprès des organismes souhaitant utiliser des données de santé à des fins d'études et de recherches en santé publique dans le cadre du « Livre Blanc » du Comité d'Experts.

2010

- Février** > Avis du Comité d'Experts sur l'utilisation du système d'information de l'assurance maladie obligatoire par un organisme poursuivant un but lucratif à des fins d'études et de recherches en santé publique.
- Avril** > Demande de conseil auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés sur l'utilisation du système d'information de l'assurance maladie obligatoire par un organisme poursuivant un but lucratif à des fins d'études et de recherches en santé publique.
- Juin** > Réponse favorable de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés²⁵ à la demande de conseil sur l'utilisation du système d'information de l'assurance maladie obligatoire par un organisme poursuivant un but lucratif à des fins d'études et de recherches en santé publique.
- Juillet** > Mise en débat des « 7 propositions au service de la recherche » du « Livre Blanc » du Comité d'Experts.
- Octobre** > Publication du « Livre Blanc » du Comité d'Experts « 7 propositions²⁶ au service de la recherche ».

2011

- Février** > Participation aux assises du médicament, mises en place par le Ministre en charge de la santé suite à l'affaire du Médiateur®, de Février à Juin. Les conclusions²⁷ de ces assises reprennent des propositions du « Livre Blanc » du Comité d'Experts « 7 propositions au service de la recherche ».
- Juin** > Publication du rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales demandé par le Ministre en charge de la santé, suite à l'affaire du Médiateur®. Ce rapport²⁷ reprend des propositions du « Livre Blanc » du Comité d'Experts « 7 propositions au service de la recherche ».
- Juillet** > Publication du rapport d'information du Sénat²⁸ sur la réforme du système du médicament suite à l'affaire du Médiateur®. Ce rapport reprend des propositions du « Livre Blanc » du Comité d'Experts « 7 propositions au service de la recherche ».
- Décembre** > Publication de la loi relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé. La loi reprend des propositions du « Livre Blanc » du Comité d'Experts « 7 propositions au service de la recherche ».

- Mai** > Lancement d'une enquête qualitative sur l'utilisation du système d'information de l'assurance maladie obligatoire à des fins d'études et de recherches en santé publique.
- Novembre** > Publication des résultats de l'enquête qualitative²⁹ sur l'utilisation du système d'information de l'assurance maladie obligatoire à des fins d'études et de recherches en santé publique.

²⁵ La CNIL a toutefois demandé qu'une réflexion sur l'anonymat des personnes au sein de l'Échantillon Généraliste de Bénéficiaires du SNIIRAM soit menée.

²⁶ Ces propositions sont présentées page 77.

²⁷ Ce document est disponible sur le site de l'IDS à la rubrique : Actualité / Édition / Rapports / Autres publications.

²⁸ Ce rapport est disponible sur le site du Sénat.

²⁹ Le résultat de cette enquête est disponible sur le site de l'IDS à la rubrique : Actualité / Édition / Rapports / Autres publications.

Les acteurs de la santé

Points de repères : les acteurs de la santé.

Quatre catégories d'acteurs :

- > les membres de l'IDS,
- > les structures adhérant aux membres de l'IDS ou les constituant,
- > les organismes œuvrant dans le champ de la protection sociale,
- > les organismes agissant à des fins d'études et de recherches en santé publique.

ENJEU

Croissance des dépenses de santé, inégalités devant l'accès aux soins, nouveaux risques... Les acteurs - responsables politiques et administratifs, décideurs des régimes de protection sociale, professionnels de santé, usagers, organismes agissant à des fins d'études et de recherches en santé publique - sont confrontés à des enjeux qui nécessitent une connaissance plus exhaustive et mieux partagée du système de santé.

Le législateur a confié à l'IDS, qui rassemble les acteurs de la santé, la mission de favoriser l'utilisation des données afin d'améliorer la gestion du risque maladie et de répondre à des problèmes de santé publique. La création de l'IDS répond aussi au souci d'opérer une distinction entre la gestion technique des bases, d'une part, et leur gouvernance, d'autre part. L'utilisation des données de santé est un enjeu de société qui ne peut relever de la seule responsabilité des gestionnaires de bases.

LES MEMBRES DE L'IDS



L'État représenté par :

le ministère chargé de la santé,
de l'assurance maladie
et du handicap,



le ministère chargé
de l'économie, des finances
et de l'industrie.



La Caisse Nationale
de l'Assurance Maladie
des Travailleurs Salariés.



La Caisse Centrale de
la Mutualité Sociale Agricole.



La Caisse Nationale du Régime
Social des Indépendants.



La Caisse Nationale de Solidarité
pour l'Autonomie.



L'Union Nationale
des Régimes Spéciaux.



L'Union Nationale
des Professionnels de Santé.



L'Union Nationale des
Organismes Complémentaires
d'Assurance Maladie.



Le Collectif Interassociatif
Sur la Santé.



La Fédération
Hospitalière de France.



La Fédération des Etablissements
Hospitaliers et d'Aide à la Personne,
privés non lucratifs.



La Fédération de
l'Hospitalisation Privée.



La Fédération Française des Centres
de Lutte Contre le Cancer.

LES STRUCTURES ADHÉRANT AUX MEMBRES DE L'IDS OU LES CONSTITUANT

L'IDS est composé pour partie d'unions ou de fédérations.

Les structures adhérant aux membres de l'IDS ou les constituant sont les fédérations professionnelles constituant l'Union Nationale des Organismes Complémentaires d'Assurance Maladie, les fédérations et syndicats constituant l'Union Nationale des Professionnels de Santé, les fédérations hospitalières et les associations constituant le Collectif Interassociatif Sur la Santé.

Il convient d'ajouter à cette liste les organismes d'assurance maladie complémentaire membres eux-mêmes des fédérations constituant l'Union Nationale des Organismes Complémentaires d'Assurance Maladie.

LES ORGANISMES ŒUVRANT DANS LE CHAMP DE LA PROTECTION SOCIALE

L'IDS a défini un statut de « membre associé » dont bénéficient, à leur demande, des organismes œuvrant dans le champ de la protection sociale. Les membres associés sont en 2012 :



La Haute Autorité de Santé.



Les Unions Régionales des Médecins Libéraux.



L'Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé.



L'Institut National du Cancer.



La Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de Santé.



Le Fonds CMU.



Le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie.



L'École des Hautes Études en Santé Publique.

Ces organismes participent à certains travaux et à certaines instances non décisionnelles de l'IDS.

LES ORGANISMES AGISSANT À DES FINS D'ÉTUDES ET DE RECHERCHES EN SANTÉ PUBLIQUE

Ces organismes ont besoin de données de santé pour l'exercice de leurs missions.

- Les établissements publics à caractère scientifique et technologique, par exemple l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale.
- Les établissements d'enseignement supérieur, par exemple les Centres Hospitaliers Universitaires.
- Les organismes en charge de la surveillance et de la veille sanitaire, par exemple l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ex. Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé : AFSSAPS).
- Les organismes privés réalisant des études et des recherches en santé publique à la demande des pouvoirs publics³⁰, dans le cadre que ces derniers fixent.

Ces organismes ne sont pas représentés au sein des instances décisionnelles de l'IDS, mais certains de leurs responsables sont membres du Comité d'Experts³¹.

³⁰ Haute Autorité de Santé ou Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ex-Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé : AFSSAPS).

³¹ Le Comité d'Experts est présenté page 23.

Le cadre de confiance

Points de repères : le cadre de confiance.

Les acteurs :

- > la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés,
- > le Comité d'Experts.

Les outils :

- > une charte de déontologie,
- > des conventions d'utilisation des données.

ENJEU

La confiance étant une des conditions essentielles pour favoriser l'utilisation des données, l'IDS a mis en place un ensemble de dispositifs et de procédures de nature à bâtir un cadre de confiance.

Sous l'impulsion de l'IDS, des bases de données se développent et les demandes d'utilisation de données se multiplient. Chaque acteur – responsables politiques et administratifs, décideurs des régimes de protection sociale, professionnels de santé, usagers, organismes agissant à des fins d'études et de recherches en santé publique – doit avoir pleinement confiance dans les conditions d'utilisation des données.

Veiller au respect du secret médical et des libertés individuelles, et s'assurer d'un usage des données conforme à l'éthique et à la déontologie, excluant toute possibilité d'utilisation abusive, est une étape clef dans cette chaîne de confiance.

Il convient de s'assurer que les données sont utilisées selon des modalités et pour des finalités clairement définies, dans le cadre du respect des règles déontologiques et éthiques. De même les

organismes qui demandent l'utilisation de données doivent s'engager à respecter un certain nombre de règles.

LES ACTEURS

La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

L'Institut a établi d'étroites relations avec la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés qui est associée à ses travaux. Un dialogue permanent et une transparence dans les échanges ont permis d'instaurer une dynamique de confiance entre les deux organismes.

Le Comité d'Experts

Composé de personnalités éminentes, le Comité d'Experts de l'IDS a deux missions principales :

- il conseille l'Institut sur les questions d'éthique et de déontologie,
- il donne un avis sur les méthodologies mises en œuvre dans l'utilisation des données de santé (anonymisation, échantillonnage, etc.).

Par ses avis³², le Comité d'Experts contribue à l'élaboration de la doctrine de l'IDS pour l'utilisation des données.

Il a publié, en octobre 2010 un « Livre Blanc » « 7 propositions au service de la recherche³³ ». Ces propositions ont été reprises dans les conclusions des Assises du médicament, le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales³⁴ demandé par le Ministre en charge de la santé suite à l'affaire du Médiateur®, le rapport³⁵ d'information du Sénat, et la loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé.

LES OUTILS

Ce qui a été réalisé

La charte de déontologie

Une charte de déontologie a été adoptée en 2008 par l'Assemblée Générale. Le Comité d'Experts est chargé de veiller à son respect. Elle est consultable sur le site de l'IDS.

La charte détaille des règles et bonnes pratiques afin d'encadrer l'utilisation des données de santé partagées au sein de l'IDS.

Les conventions d'utilisation des données

Les acteurs de la santé signent une convention d'utilisation des données élaborée par l'IDS et les gestionnaires de bases. Cette convention précise notamment les règles et les conditions à respecter pour l'utilisation des données. C'est un engagement entre le gestionnaire de la base et les organismes qui souhaitent utiliser les données.

Ce qui est en cours de réalisation

Garantir l'anonymat des données

L'IDS contribue à l'élaboration de méthodes d'anonymisation des données afin de préserver la vie privée des personnes :

- d'une part, dans le cadre du projet de mise en relation de données entre les assureurs maladie obligatoires et complémentaires³⁶. Parmi les méthodes, les normes et les outils pérennes et partagés que l'IDS a mis en œuvre en 2012 et qu'il doit valider en 2013 dans le cadre de ce projet, figure la procédure d'anonymisation des données,
- d'autre part, dans le cadre de l'avis que le Comité d'Experts³⁷ a rendu en 2012 sur l'adaptation des conditions d'utilisation du Numéro d'Inscription au Répertoire (NIR) national d'identification des personnes physiques.

³² L'audition annuelle du Président du Comité d'Experts devant l'Assemblée Générale de l'Institut est retranscrite page 76.

³³ Ces propositions sont présentées page 77 et le « Livre Blanc » du Comité d'Experts est disponible sur le site de l'IDS à la rubrique : Actualité / Édition / Rapports / Autres publications.

³⁴ Ces conclusions et rapports sont disponibles sur le site de l'IDS à la rubrique : Actualité / Édition / Rapports / Autres publications.

³⁵ Ce rapport est disponible sur le site du Sénat.

³⁶ Ce projet dénommé MONACO (Méthodes, Outils, Normes pour la mise en commun de données des Assureurs maladie Complémentaires et Obligatoires) est présenté page 41.

³⁷ L'avis du Comité d'Experts est sur le site de l'IDS à la rubrique : Actualité / Édition / Rapports / Autres publications.

Ces contributions sont finalisées et serviront de base à la rédaction par l'État du décret en Conseil d'État pris après avis de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, prévu par la loi créant l'IDS, qui doit garantir l'anonymat des personnes.

Ce décret permettrait aussi d'harmoniser les processus d'anonymisation actuellement existants et différents qui peuvent conduire au cloisonnement des bases en rendant difficile ensuite la mise en relation de données qui en sont issues.

Les membres du Comité d'Experts

Didier Sicard

Président du Comité d'Experts,
Président d'honneur du Comité Consultatif National d'Éthique.

Annick Alperovitch

Directrice de recherche à l'INSERM,
membre du Comité Consultatif National d'Éthique.

Pascal Auquier

Professeur à la faculté de médecine de Marseille,
directeur de l'EA2279, responsable du service de santé publique et de l'information médicale, CHU de Marseille.

Jean-François Chadelat

Inspecteur Général des Affaires Sociales.

Brigitte Dormont

Professeur à l'université Paris Dauphine,
responsable de la Chaire Santé de la Fondation du Risque.

Pierre Dujols

Professeur à la faculté de médecine de Montpellier (Université Montpellier 1), chef de service du Département d'Information Médicale du CHRU de Montpellier.

Jean-Pierre Le Gléau

Inspecteur Général de l'INSEE,
chef du département de la coordination statistique.

Claude Le Pen

Professeur à l'Université Paris Dauphine.

René Padiou

Inspecteur Général honoraire de l'INSEE,
Président de la commission de déontologie de la société française de statistiques.

Gérard de Pourville

Professeur titulaire de la Chaire Économie et Gestion de la Santé à l'ESSEC.

Catherine Quantin

Professeur à la faculté de médecine de Dijon,
responsable du service de bio statistique et informatique médicale, CHU de Dijon.

Roxane Silberman

Directrice de recherche au CNRS (École d'Économie de Paris), Secrétaire générale du Comité de Concertation pour les Données en Sciences Humaines et Sociales (CCDSHS).

EN COMMUN
FAVORISER LA RECHERCHE
MISE EN COMMUN
GRÉER DE NOUVELLES BASES
RECHERCHE
PARTAGER LA CONNAISSANCE
RESPECTER LA D'ONTOLOGIE
PARTAGER
DONNER
Mettre en commun

Mieux répondre aux besoins des acteurs



FAVORISER LA RECHERCHE PROTÉGER LA VIE PRIVÉE PARTAGER LA COMMUNAUTÉ METTRE EN COMMUN PARTAGER FAVORISER LA RECHERCHE
SANTÉ DÉONTOLOGIE PROTÉGER LA VIE PRIVÉE RECHERCHE URGENT

L'IDS a transmis, depuis son installation en Mars 2007, quatre rapports³⁸ au Parlement.

Dans ces rapports, le contexte dans lequel les missions que le législateur lui a confiées en 2004 a été présenté.

Le rapport 2011 a dressé un état des lieux précis des acteurs de la santé, leurs besoins en matière de données à des fins de santé publique ou de pilotage financier, les bases partagées et les données accessibles, et l'adéquation des données aux besoins des acteurs.

Le rapport 2012 présente les réalisations de l'IDS, celles en cours ou à réaliser, afin de répondre aux besoins des acteurs pour améliorer leur connaissance du système de santé.

Pour répondre aux besoins des acteurs de la santé, l'IDS agit dans cinq directions :

- ***mettre à disposition les données existantes,***
- ***créer de nouvelles bases de données afin de couvrir de nouveaux besoins,***
- ***mettre en relation des données afin d'accroître les possibilités d'analyses,***
- ***améliorer la qualité et la cohérence des données afin d'exploiter tout le potentiel des bases,***
- ***répondre au besoin de connaissance partagée.***

³⁸ Les précédents rapports au Parlement sont disponibles sur le site de l'IDS à la rubrique : Actualité / Édition / Rapports.

Mettre à disposition les données

Points de repères : mettre à disposition les données existantes.

Réponses :

- > ouvrir le système d'information de l'assurance maladie obligatoire³⁹,
- > ouvrir le système d'information hospitalier⁴⁰.

ENJEU

La collectivité a investi dans la constitution de bases de données.

Parallèlement, les acteurs ont besoin de parfaire leur connaissance du système de santé afin de se construire une vision précise et partagée de son évolution.

Pour assurer la pérennité de la protection sociale, tous les acteurs – l'État, les gestionnaires de l'assurance maladie et la société civile – doivent travailler de concert.

Un large accès aux données est indispensable pour une bonne compréhension des enjeux relatifs au système de protection sociale, de telle sorte que tous les acteurs puissent être en mesure de partager un diagnostic.

L'IDS favorise la mise à disposition des données.

CE QUI A ÉTÉ RÉALISÉ

L'ouverture du système d'information de l'assurance maladie obligatoire

Le système d'information de l'assurance maladie obligatoire regroupe les données de remboursement (ville et cliniques privées) des personnes de tous les régimes d'assurance maladie obligatoire. Des données hospitalières⁴¹ peuvent être mises en relation avec celles du système d'information de l'assurance maladie obligatoire. Les utilisateurs ont accès à des données agrégées et/ou à des données individuelles anonymisées selon le profil qui leur est attribué.

Les membres de l'IDS et les structures adhérant aux membres de l'IDS ou les constituant

Les membres de l'IDS ont accès aux données agrégées⁴² et à certaines données individuelles anonymisées⁴³ depuis février 2008.

Les structures adhérant aux membres de l'IDS ou les constituant ont accès aux données agrégées depuis novembre 2008.

³⁹ Système National d'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) géré par Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).

⁴⁰ Système National d'Information sur l'Hospitalisation (SNATIH) géré par l'Agence Technique de l'Information Hospitalière (ATIH).

⁴¹ Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) géré par l'Agence Technique de l'Information Hospitalière (ATIH).

⁴² Les données agrégées portent par exemple sur un groupe de personnes en fonction de leur sexe, âge ou lieu de résidence.

⁴³ Il s'agit de données individuelles anonymisées d'un échantillon comportant environ 600 000 personnes.

Les organismes d'assurance maladie complémentaire

Les principes ci-dessus valent notamment pour ces organismes.

L'Union Nationale des Organismes Complémentaires d'Assurance Maladie a accès aux données agrégées et à certaines données individuelles anonymisées depuis février 2008.

Les fédérations d'assureurs maladie complémentaires membres de l'Union Nationale des Organismes Complémentaires d'Assurance Maladie ont accès aux données agrégées depuis novembre 2008.

2012

Depuis janvier 2012, les fédérations d'assureurs maladie complémentaires ont accès à certaines données individuelles anonymisées⁴⁴ dès lors qu'elles sont elles-mêmes contributrices de données individuelles anonymisées.

Depuis janvier 2012, les organismes⁴⁵ membres des fédérations d'assureurs maladie complémentaires qui apportent des données dans le cadre du projet MONACO⁴⁶, ont accès aux données agrégées.

En 2012, environ 80 utilisateurs des membres de l'IDS, des structures adhérant aux membres de l'IDS ou les constituant, et d'organismes d'assurance maladie complémentaire disposent d'un accès au système d'information de l'assurance maladie obligatoire. Ils ont réalisé, de février 2008 à mars 2012, environ 16 000 requêtes.

⁴⁴ Il s'agit de données individuelles anonymisées d'un échantillon comportant environ 600 000 personnes.

⁴⁵ Cinq compagnies d'assurance : Allianz, Assurances du Crédit Mutuel, AXA, GROUPAMA, SWISS LIFE ; Trois institutions de prévoyance : AG2R la Mondiale, MALAKOFF MEDERIC, PRO BTP ; Dix mutuelles : EOVI, OCIANE et HARMONIE MUTUALITÉ.

⁴⁶ Le projet MONACO (Méthodes, Outils, Normes pour la mise en commun de données des Assureurs maladie Complémentaires et Obligatoires) est présenté page 41.

Accès aux données de l'assurance maladie obligatoire pour les assureurs maladie complémentaires : acteurs et calendriers

Les acteurs et leurs rôles

Les AMC (Les Assureurs Maladie Complémentaires)

Ils mettent en commun des données avec celles de l'assurance maladie obligatoire.

L'IDS (L'Institut des Données de Santé)

Il veille à la mise à disposition des données des acteurs de la santé à des fins de gestion du risque maladie ou pour des préoccupations de santé publique. À ce titre, il propose des évolutions réglementaires pour l'accès aux données du SNIIRAM.

Loi du 13 août 2004.

La CNAMTS (La Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés)

Elle gère, par délégation du législateur, le SNIIRAM et met en commun des données avec celles des assureurs maladie complémentaires.

Loi du 23 décembre 1998 relative à la création du SNIIRAM.

Le COPIIR (Le Comité d'Orientation et de Pilotage Inter Régimes SNIIRAM)

Il est composé de l'État, des professionnels de santé, les régimes d'assurance maladie obligatoire et de l'IDS à titre consultatif. Il détermine les acteurs et les données du SNIIRAM auxquelles ils peuvent accéder.

Loi du 23 décembre 1998 relative à la création du SNIIRAM.

La CNIL (La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés)

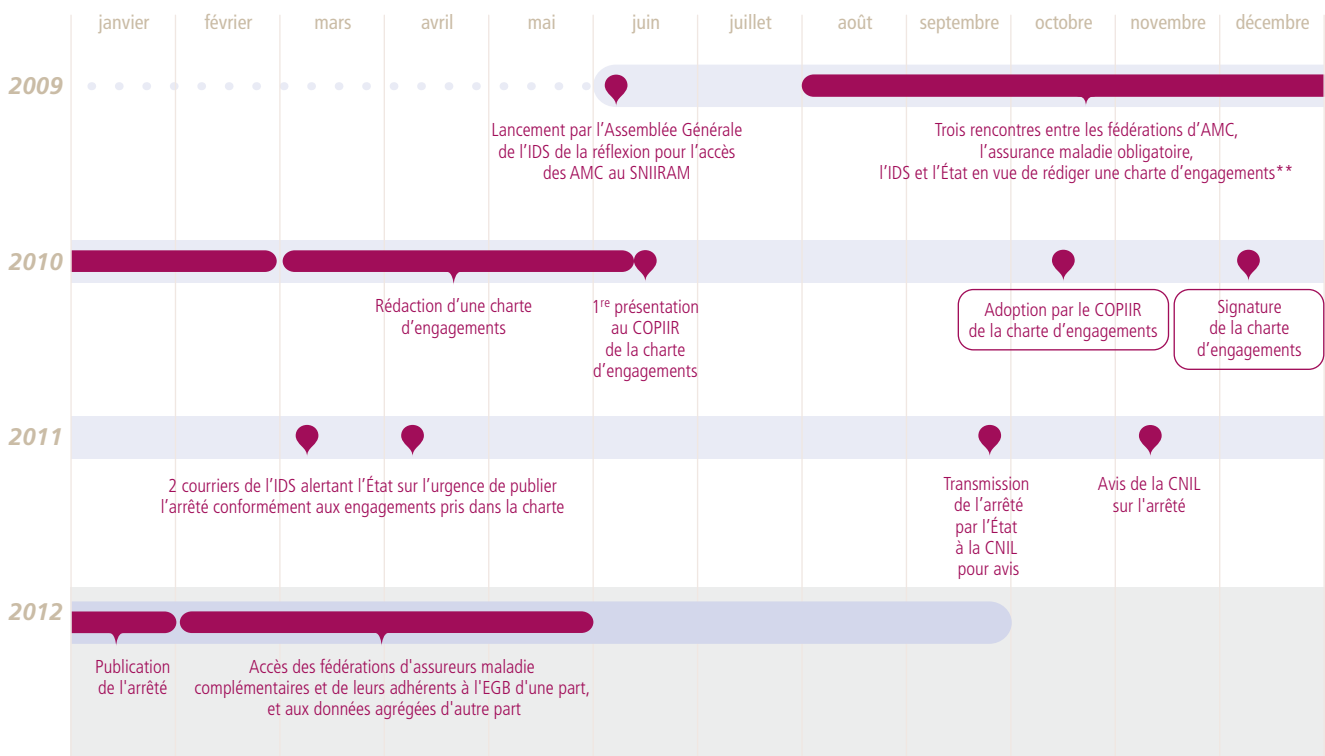
Elle donne un avis sur l'arrêté ouvrant les accès aux données du SNIIRAM rédigé par l'État.

Loi du 6 janvier 1978 modifiée le 6 août 2004.

L'ÉTAT

Il rédige l'arrêté ouvrant les accès aux données du SNIIRAM suite aux décisions du COPIIR SNIIRAM et le publie au Journal Officiel de la République Française, après avis de la CNIL.

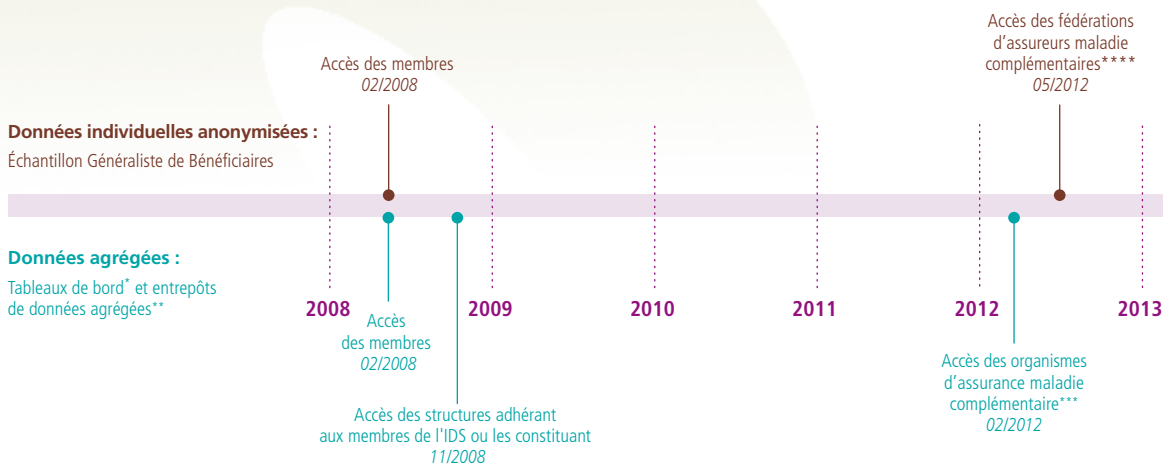
36 mois de travaux



* Arrêté mentionné à l'article L.161-28-1 du Code de la Sécurité Sociale.

** Il s'agit d'une charte d'engagements entre les assureurs maladie obligatoires et complémentaires pour le partage et la mise en commun de données.

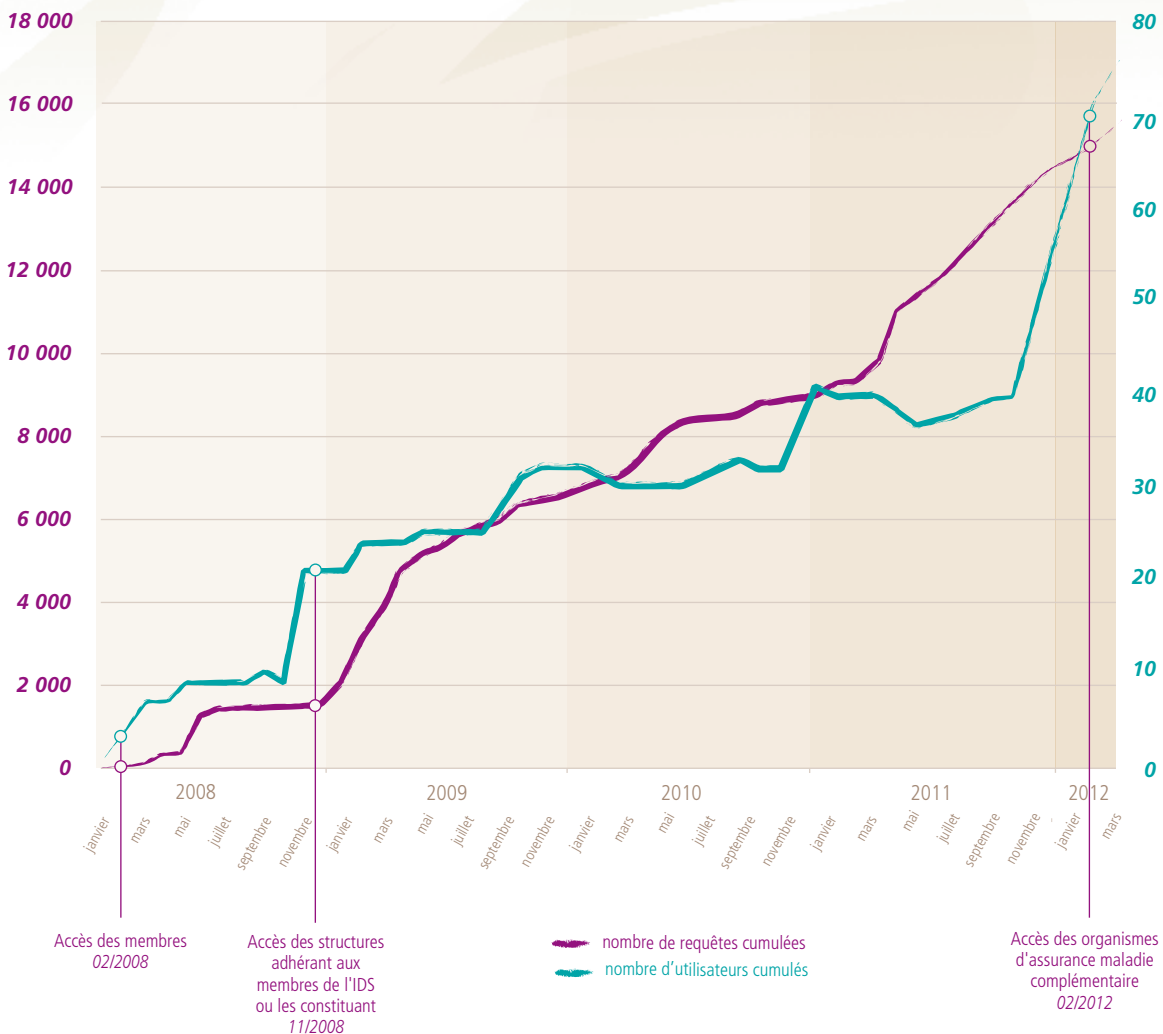
Évolution des accès



* Suivi de la pharmacie et de la biologie.
 ** Exemple : l'offre de soins.
 *** Assureurs maladie complémentaires fournisseurs de données.
 **** Fournisseurs de données sur le périmètre de l'Échantillon Généraliste des Bénéficiaires.

Mieux répondre aux besoins des acteurs

Évolution du nombre de requêtes et d'utilisateurs



Les organismes d'études et de recherches en santé publique

L'arrêté⁴⁷ ouvrant les accès au système d'information de l'assurance maladie obligatoire prévoit que l'IDS donne dans certains cas son approbation pour l'utilisation des données à des fins d'études et de recherches en santé publique.

Cela concerne :

- les demandes d'utilisation de données agrégées et de certaines données individuelles anonymisées⁴⁸,
- les demandes d'extractions spécifiques de données individuelles anonymisées.

L'IDS a mis en place début 2009 une procédure pour instruire ces demandes, ainsi qu'un ensemble de documents⁴⁹ afin d'aider les organismes dans

leurs démarches, et ainsi faire en sorte qu'ils puissent disposer rapidement des données dont ils ont besoin pour réaliser leurs études et recherches en santé publique.

À ce jour, l'IDS a examiné 58 demandes⁵⁰, dont 10 en 2012, et a donné son accord pour la réalisation de 47 études et recherches, dont 9 en 2012, une demande étant encore en cours d'instruction.

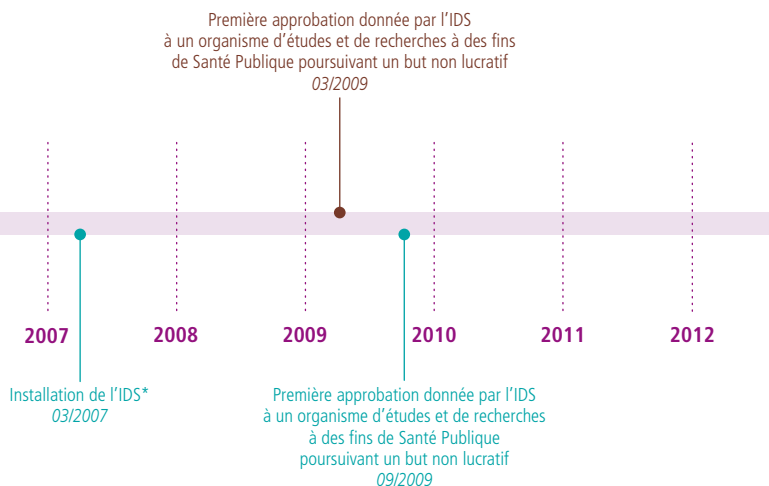
Le nombre croissant de dossiers instruits a permis à l'IDS de réaliser en 2012 deux enquêtes⁵¹ :

- une enquête quantitative sur l'évolution de l'utilisation des données du système d'information de l'assurance maladie obligatoire,
- une enquête qualitative sur les données du système d'information de l'assurance maladie obligatoire mises à disposition.

Évolution de l'utilisation

Tableaux de bord**,
entrepôts de données agrégées ***
et Échantillon Généraliste
de Bénéficiaires

Extraction spécifique
de données



* L'arrêté mentionné à l'article L. 161-28-1 du code de la sécurité sociale prévoit que l'Institut des Données de Santé doit donner son approbation dans certains cas aux demandes d'utilisation des données du SMIIRAM à des fins d'études et de recherches en santé publique.

** Suivi de la pharmacie et de la biologie.

*** Exemple : l'offre de soins.

⁴⁷ Arrêté mentionné à l'article L-161-28-1 du code de la Sécurité Sociale présenté page 83.

⁴⁸ Il s'agit de données individuelles anonymisées d'un échantillon comportant environ 600 000 personnes.

⁴⁹ Ces documents sont disponibles sur le site de l'IDS à la rubrique : Études et Recherches / Les organismes souhaitant réaliser des études et recherches en santé publique.

⁵⁰ Les études réalisées ou en cours sont présentées en annexe page 78.

⁵¹ Ces enquêtes sont disponibles sur le site de l'IDS à la rubrique : Actualité / Édition / Rapports / Autres publications.

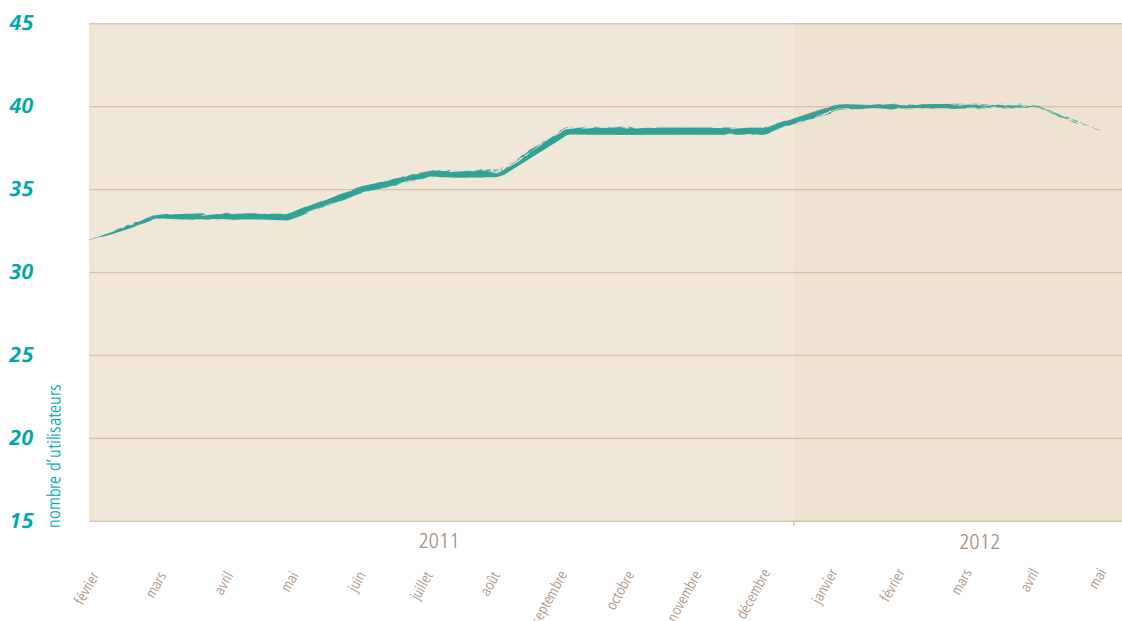
L'ouverture du système d'information hospitalier

Le système d'information hospitalier regroupe des données sur l'activité des établissements de soins publics et privés relatives à la médecine, la chirurgie et la gynécologie-obstétrique, ainsi que quelques données sur la psychiatrie, l'hospitalisation à domicile, les soins de suite et de réadaptation. Il contient aussi des données financières et comptables des établissements de soins qui étaient auparavant sous dotation globale de fonctionnement.

Les membres de l'IDS, les structures adhérant aux membres de l'IDS ou les constituant, et des organismes œuvrant dans le champ de la protection sociale, ont accès depuis février 2011 au système d'information hospitalier. Près de 40 utilisateurs ont été concernés en 2012.

2012

Évolution du nombre d'utilisateurs



CE QUI EST EN COURS DE RÉALISATION

Aller plus loin dans l'ouverture du système d'information de l'assurance maladie obligatoire

Les membres de l'IDS et les structures adhérant aux membres de l'IDS ou les constituant

Les membres de l'IDS et les structures adhérant aux membres de l'IDS ou les constituant ont accès à certaines données du système d'information de l'assurance maladie obligatoire : les données agrégées et certaines données individuelles anonymisées⁵².

Ces deux types de données ne permettent pas toujours de répondre à leurs besoins en raison de certaines limites mises en évidence dans le rapport au Parlement 2011⁵³.

Concernant les données agrégées, si elles rendent compte, par exemple, « d'une vue » très précise facilitant leur usage, il convient souvent de disposer, pour certaines études, de l'exhaustivité des données de santé détaillées d'une personne.

De même, si les entrepôts qui regroupent les données agrégées sont nombreux pour essayer de répondre à un maximum de besoins, leurs données ne peuvent pas toutes être mises en relation.

Enfin, si les données agrégées portent sur les établissements de soins privés, elles ne portent pas sur les établissements de soins publics.

Concernant les données individuelles anonymisées, elles permettent la réalisation d'un nombre important d'études, par exemple sur les parcours de soins, dans la mesure où elles concernent 600 000 personnes environ au sein d'un échantillon.

Toutefois, ces données individuelles anonymisées ne permettent pas d'étudier des événements peu fréquents.

De même, si l'historique de ces données sera de 20 ans à terme, et s'il est d'ores et déjà de 5 ans pour les personnes relevant du régime général d'assurance maladie obligatoire, il n'est que de 1 an pour les personnes relevant d'un autre régime, par exemple le régime agricole.

En outre, l'historique des données portant sur l'hospitalisation publique mises en relation avec celles de tous les régimes d'assurance maladie obligatoire au sein de cet échantillon n'est que d'une seule année en juillet 2012.

Enfin, si ces données individuelles anonymisées sont représentatives de 86 % de la population française concernant leur sexe et leur âge, elles comportent peu d'assurés dont la couverture maladie obligatoire est gérée par les sections locales mutualistes⁵⁴, ou qui relèvent d'un régime spécial⁵⁵, ce qui représente 14 % de la population française. La représentativité de ces données individuelles anonymisées reste donc à parfaire d'autant que les autres critères (pathologie, lieu

⁵² Il s'agit de données individuelles anonymisées d'un échantillon comportant environ 600 000 personnes.

⁵³ Ce rapport est disponible sur le site de l'IDS à la rubrique : Actualité / Édition / Rapports.

⁵⁴ Par exemple les étudiants gérés par les Mutuelles étudiantes.

⁵⁵ Par exemple la SNCF et la RATP.

⁵⁶ Il s'agit des Données de Consommations Inter-Régimes (DCIR).

⁵⁷ Y compris les assurés relevant d'une Section Locale Mutualiste et de quelques régimes spéciaux.

de résidence par exemple) des personnes de cet échantillon n'ont pas été testés.

Ces différents constats ont amené des membres de l'IDS – l'Union Nationale des Organismes Complémentaires d'Assurance Maladie et l'Union Nationale des Professionnels de Santé par exemple – à s'interroger sur l'opportunité d'accéder aux données exhaustives individuelles anonymisées⁵⁶ du système d'information de l'assurance maladie obligatoire, et non uniquement à un échantillon, pour mieux répondre à leurs besoins.

En effet, ces données exhaustives individuelles anonymisées concernent les personnes de tous les régimes d'assurance maladie obligatoire⁵⁷ ayant consommé des soins pendant les trois dernières années plus l'année en cours, soit 93 %⁵⁸ de la population française. L'intérêt de ces données est en outre renforcé par la possibilité de les mettre en relation, par programmes informatiques, avec celles portant sur les établissements de soins publics depuis novembre 2010.

L'accès aux données exhaustives individuelles anonymisées étant limité à ce jour aux seuls régimes d'assurance maladie obligatoire, à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et à l'Institut National de Veille Sanitaire, une réflexion concernant leur accès par des membres de l'IDS a été engagée en 2012 et sera appréciée au regard des finalités poursuivies.

Les agences sanitaires

L'affaire du Médiateur® a mis en évidence toute l'importance pour les agences sanitaires⁵⁹, pour l'exercice de leurs missions, d'accéder à des données individuelles exhaustives ayant une profondeur d'historique importante.

L'IDS a obtenu en 2012, après un avis favorable de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, que la durée de conservation des données du système d'information de l'assurance maladie obligatoire soit portée à treize ans plus l'année en cours, et celles portant sur les établissements de soins publics à vingt ans.

Parmi les agences sanitaires, seul l'Institut National de Veille Sanitaire, depuis début 2012, a accès aux données exhaustives individuelles anonymisées⁵⁶ du système d'information de l'assurance maladie obligatoire.

La Haute Autorité de Santé et l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé⁶⁰ ont déposé en janvier 2012, suite à l'affaire du Médiateur®, des demandes d'accès à ces données. Ces demandes n'ont pu, dans un premier temps, recevoir un avis favorable. Le comité de pilotage⁶¹ du système d'information de l'assurance maladie obligatoire a estimé qu'elles n'étaient pas suffisamment argumentées. Elles n'ont été jugées recevables qu'en juin 2012 et attendent maintenant une traduction dans un arrêté⁶².

⁵⁸ On estime en effet à 7% le nombre de personnes n'ayant pas consommé de soins durant cette période.

⁵⁹ La Haute Autorité de Santé, l'Agence Nationale de Sécurité du médicament (ex Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé) et l'Institut National de Veille Sanitaire.

⁶⁰ Ex-Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé : AFSSAPS.

⁶¹ Ce comité décide des accès aux données du système d'information de l'assurance maladie obligatoire qui sont ensuite traduits dans un arrêté publié par l'Etat après avis de la CNIL. Sont décideurs à égalité des voix, les régimes d'assurance maladie obligatoire, l'Etat et des représentants des professionnels de santé libéraux.

⁶² Arrêté mentionné à l'article L-161-28-1 du code de la Sécurité Sociale.

Adéquation du système d'information de l'assurance maladie obligatoire aux besoins des acteurs de la santé

	Mise à disposition possible	Données agrégées		Données individuelles anonymisées		
		Accès aux tableaux de bord	Accès aux entrepôts de données agrégées	Accès à l'échantillon généraliste de bénéficiaires	Accès aux données individuelles exhaustives	Extraction spécifique de données individuelles
Qui a accès aux données ?	Membres de l'IDS ³					
	Structures adhérant aux membres de l'IDS ou les constituant ³					
	Fédérations de l'UNOCAM ³					
	Organismes Complémentaires d'Assurance Maladie ³					
	Membres associés de l'IDS ¹					
	Agences sanitaires ²					
	Organismes agissant à des fins d'études et de recherches en santé publique					

- Ont accès aux données
- N'ont pas accès aux données
- Besoins de pilotage financier
- Besoins d'études et de recherches en santé publique











★ Exprime le niveau d'adéquation entre la mise à disposition et les besoins

¹ Parmi les membres associés, l'École des Hautes Études en Santé Publique aura un accès permanent, très prochainement, aux données du Système d'information de l'assurance maladie obligatoire. La demande de la Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de Santé est en cours d'examen par le Comité de pilotage du système d'information de l'assurance maladie obligatoire composé de l'Etat, des professionnels de santé et les régimes d'assurance maladie obligatoire.


² Parmi les agences sanitaires, seul l'Institut National de Veille Sanitaire a accès aux données individuelles exhaustives à ce jour.

³ À ce jour aucun de ces organismes n'a demandé des extractions spécifiques de données individuelles.


Adéquation du système d'information hospitalier aux besoins des acteurs de la santé

	Type de données	Données d'activité	Données comptables et financières
Qui a accès aux données ?	Membres de l'IDS	 ★	 ★★
	Structures adhérant aux membres de l'IDS ou les constituant	 ★	 ★★
	Membres associés de l'IDS	 ★	 ★★
	Organismes complémentaires d'assurance maladie	 ★	 ★★
	Organismes agissant à des fins d'études et de recherches en santé publique	 ★	 ★

 Ont accès aux données

 Besoins de pilotage financier

 N'ont pas demandé l'accès aux données

 Besoins d'études et de recherches en santé publique

★ Exprime le niveau d'adéquation entre la mise à disposition et les besoins

Couvrir de nouveaux besoins

Points de repères : créer de nouvelles bases de données afin de couvrir de nouveaux besoins.

Réponses :

- > la couverture maladie complémentaire,
- > les plans cancer,
- > le risque sanitaire,
- > le risque dépendance,
- > le handicap.

ENJEU

L'une des missions de l'IDS est d'inciter au développement de nouvelles bases de données afin de couvrir de nouveaux besoins.

Trois fédérations⁶³ d'assureurs maladie complémentaires s'y sont engagées dans le cadre d'une charte signée fin 2010⁶⁴.

La création de nouvelles bases porte aussi sur d'autres domaines que le risque maladie. Cela concerne par exemple le risque dépendance ou l'évaluation des plans cancer.

CE QUI A ÉTÉ RÉALISÉ

Mieux quantifier et prévenir un risque sanitaire

L'IDS a donné son approbation en 2010 pour la création d'une base mettant en relation les causes médicales des personnes décédées, les

dates de ces décès, et des données issues des systèmes d'information de l'assurance maladie obligatoire⁶⁵ et des établissements hospitaliers⁶⁶. La création de cette base fait l'objet d'une convention entre la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès et la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés.

Cette base est désormais constituée. Elle contient des données couvrant les années 2008 à 2010, et comporte plus d'un million de personnes. Le rapprochement de ce type de données sur une telle ampleur constitue une première en France.

La mise en relation des données issues de bases différentes ayant donné de bons résultats, cela permet d'envisager d'étudier le parcours de soins des personnes décédées (prescriptions et consommations de médicaments par exemple), et ainsi de quantifier et de prévenir un risque sanitaire.

⁶³ La Fédération Française des Sociétés d'Assurance, la Fédération Nationale de la Mutualité Française et le Centre Technique des Institutions de Prévoyance.

⁶⁴ Cette charte est disponible sur le site de l'IDS à la rubrique suivante : Actualité / Édition / Chartes.

⁶⁵ Système National d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) géré par Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).

⁶⁶ Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) géré par l'Agence Technique de l'Information Hospitalière (ATIH).

Mieux connaître la couverture maladie complémentaire

Le Système National des Données Mutualistes

La Fédération Nationale de la Mutualité Française a mis en place, dans le cadre de l'IDS, un Système National des Données Mutualistes rassemblant progressivement les données de remboursements des mutuelles adhérentes. Cette base de données porte au second semestre 2012 sur cinq millions de personnes.

Pour réaliser cette base, dans un souci de cohérence, l'IDS a obtenu que l'assurance maladie obligatoire fournisse à la Fédération Nationale de la Mutualité Française la clef de tirage⁶⁷ qu'elle utilise pour constituer son propre échantillon⁶⁸ de personnes. Cela permet de disposer dans le Système National des Données Mutualistes de mêmes personnes que dans l'échantillon de l'assurance maladie obligatoire, favorisant par conséquent la mise en relation des données.

La Fédération Nationale de la Mutualité Française s'est engagée à mettre à disposition des membres de l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie⁶⁹, dans le cadre de l'IDS, la partie du Système National des Données Mutualistes qui correspond à la clef de tirage fournie par l'assurance maladie obligatoire, pour les personnes qu'elle aura pu identifier. Cela à condition de satisfaire aux règles de confidentialité fixées par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, d'une part, et à celles relatives à la confidentialité des mutuelles, d'autre part.

La Fédération Nationale de la Mutualité Française a fourni à des acteurs de la santé⁷⁰, dont

les membres de l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie, un premier fichier issu du Système National des Données Mutualistes au cours du deuxième semestre 2011, puis un second en septembre 2012.

CE QUI EST EN COURS DE RÉALISATION

Mieux connaître la couverture maladie complémentaire

Les bases de la Fédération Française des Sociétés d'Assurance et du Centre Technique des Institutions de Prévoyance

La Fédération Française des Sociétés d'Assurance et le Centre Technique des Institutions de Prévoyance se sont engagés à développer une base regroupant des données issues des systèmes d'information de leurs adhérents. Dès que ces bases seront constituées, ils se sont engagés à mettre à disposition des données aux membres de l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie.

Sans attendre la réalisation de ces bases, la Fédération Française des Sociétés d'Assurance et des adhérents du Centre Technique des Institutions de Prévoyance ont fourni à des acteurs de la santé⁷⁰, dont les membres de l'Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie, un premier fichier au cours du deuxième semestre 2011, puis un second en juin 2012.

Mieux évaluer les plans cancer

L'IDS a donné son approbation en 2011, afin d'évaluer les plans cancer, pour la création d'une base permettant, à compter de 2009, avec un historique des données de 25 ans à terme, le suivi de l'activité et des dépenses de soins am-

⁶⁷ Une clé de tirage est un procédé qui permet à partir d'un certain nombre d'indicateurs (par exemple : le sexe, l'âge, le lieu de résidence...), de sélectionner des personnes.

⁶⁸ Il s'agit de données individuelles anonymisées d'un échantillon comportant environ 600 000 personnes.

⁶⁹ Elle comprend la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, la Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole et la Caisse Centrale du Régime Social des Indépendants.

⁷⁰ Les acteurs engagés dans le projet MONACO (Méthodes, Outils, Normes pour la mise en commun de données des Assureurs maladie Complémentaires et Obligatoires) sont présentés page 42.

bulatoires et hospitalières liées au cancer. L'IDS accompagne l'Institut National du Cancer dans la création de cette base.

Les données sont issues des systèmes d'information de l'assurance maladie obligatoire⁷¹ et des établissements hospitaliers⁷².

2012

La Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés a donné son autorisation en juin 2012. Cette base de données devrait être disponible fin 2013.

Mieux connaître le handicap

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie est en train de constituer, à partir des données d'activité des maisons départementales des personnes handicapées, un système d'information⁷³ permettant de mieux connaître ce risque. Ce système, dès lors qu'il sera opérationnel, sera accessible par les membres de l'IDS pour les données statistiques sous forme agrégées.

CE QUI DOIT ÊTRE RÉALISÉ

Mieux connaître le risque dépendance

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie coordonne la mise en place d'un système d'information restreint au champ des personnes handicapées alors qu'il serait pertinent de disposer aussi de données relatives à la dépendance pour mieux comprendre ce risque dont les dépenses s'accroissent rapidement.

Les membres de l'IDS avaient rappelé l'importance d'investir davantage dans la connaissance de ce secteur. C'est en effet un sujet essentiel et quasiment vierge en matière d'information.

Les membres de l'IDS avait attiré l'attention

des pouvoirs publics, début 2010, sur ce besoin dans la mesure où la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie était en train de négocier sa Convention d'Objectifs et de Gestion avec l'État pour la période 2010/2013. L'État et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie avaient alors décidé, mi 2010, d'élargir le futur périmètre du système d'information, afin d'explorer, en concertation étroite avec les Conseils Généraux, la faisabilité et les modalités de constitution d'une base de données couvrant le champ du risque dépendance, puis de la généraliser.

En raison de la mise en place au printemps 2011 de 4 groupes de travail par le gouvernement dans le cadre du projet de réforme de la prise en charge du risque dépendance, et dans l'attente de leurs premières conclusions, la signature de la Convention d'Objectifs et de Gestion entre l'Etat et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie a été retardée. Le projet de réforme de la prise en charge de la dépendance a finalement été reporté en août 2011.

La Convention d'Objectifs et de Gestion entre l'État et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie a été signée en Mars 2012. Elle ne prévoit pas la création d'une base de données portant sur le risque dépendance.

C'est la raison pour laquelle seront étudiées en 2013, afin de mieux connaître ce risque, les modalités selon lesquelles les données de la base mise en place par la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés⁷⁴, relative aux résidents et aux données d'activité et de consommation médicales des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, pourraient éventuellement répondre à des fins statistiques préservant l'anonymat des personnes aux besoins des acteurs de la santé.

⁷¹ Système National d'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) géré par Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).

⁷² Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) géré par l'Agence Technique de l'Information Hospitalière (ATIH).

⁷³ Conformément au décret n° 2008-833 du 22 août 2008.

⁷⁴ Conformément au décret n°2010-621 du 7 juin 2010.

Accroître les possibilités d'analyses

Points de repères : mettre en relation des données afin d'accroître les possibilités d'analyses.

Réponses :

- > mettre en relation des données entre les assureurs maladie obligatoires et complémentaires afin de mieux connaître le reste à charge,
- > mettre en relation des données portant sur le risque maladie et le handicap.

ENJEU

La mise en relation de données de santé est un principe fondateur de l'IDS.

Elle permet, par exemple, de mettre en relation des données sur le niveau de dépendance des personnes avec celles de l'assurance maladie obligatoire (consommation de soins), ou encore de mieux cerner les modalités de prise en charge de la dépendance selon le lieu de vie de la personne (ville ou établissements de soins).

Cela permet aussi de mettre en relation des données de remboursement détenues par les assureurs maladie obligatoires et complémentaires afin de mieux connaître l'évolution du reste à charge des assurés.

Une charte d'engagements entre les assureurs maladie obligatoires et complémentaires pour le partage et la mise en relation de données issues de leurs systèmes d'information a été signée dans le cadre de l'IDS. L'assurance maladie obligatoire dispose ainsi de données des assureurs maladie

complémentaires pour parfaire sa connaissance de la couverture maladie des assurés. A l'inverse, cela permet aux assureurs maladie complémentaires de ne plus être des « payeurs aveugles » en disposant de données de l'assurance maladie obligatoire.

CE QUI A ÉTÉ RÉALISÉ

Mieux connaître le reste à charge

2012

Conformément aux engagements pris par des assureurs maladie obligatoires et complémentaires en 2008, la création d'un échantillon de 2 500 personnes environ, comportant toutes les données de remboursement les concernant, et permettant de mieux connaître leur reste à charge, a été achevée fin 2012. Ce projet a été dénommé MONACO⁷⁵.

Cet échantillon vise essentiellement à tester la faisabilité technique de la mise en relation de données entre ces deux acteurs. Il porte sur les années 2010, 2011 et 2012.

⁷⁵ MONACO : Méthodes, Outils, Normes pour la mise en commun de données des Assureurs maladie Complémentaires et Obligatoires.

L'IDS a rassemblé autour de ce projet :

- les 3 principaux régimes d'assurance maladie obligatoire : la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie de Travailleurs Salariés, la Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole et la Caisse Centrale du Régime Social des Indépendants,
- 18 organismes d'assurance maladie complémentaire :
 - 5 compagnies d'assurance : Allianz, Assurances du Crédit Mutuel, AXA, GROUPAMA, SWISS LIFE,
 - 3 institutions de prévoyance : AG2R la Mondiale, MALAKOFF MEDERIC, PRO BTP,
 - 10 mutuelles : EIVI, OCIANE et HARMONIE MUTUALITE dans le cadre du Système National des Données Mutualistes mis en place par la Fédération Nationale de la Mutualité Française.

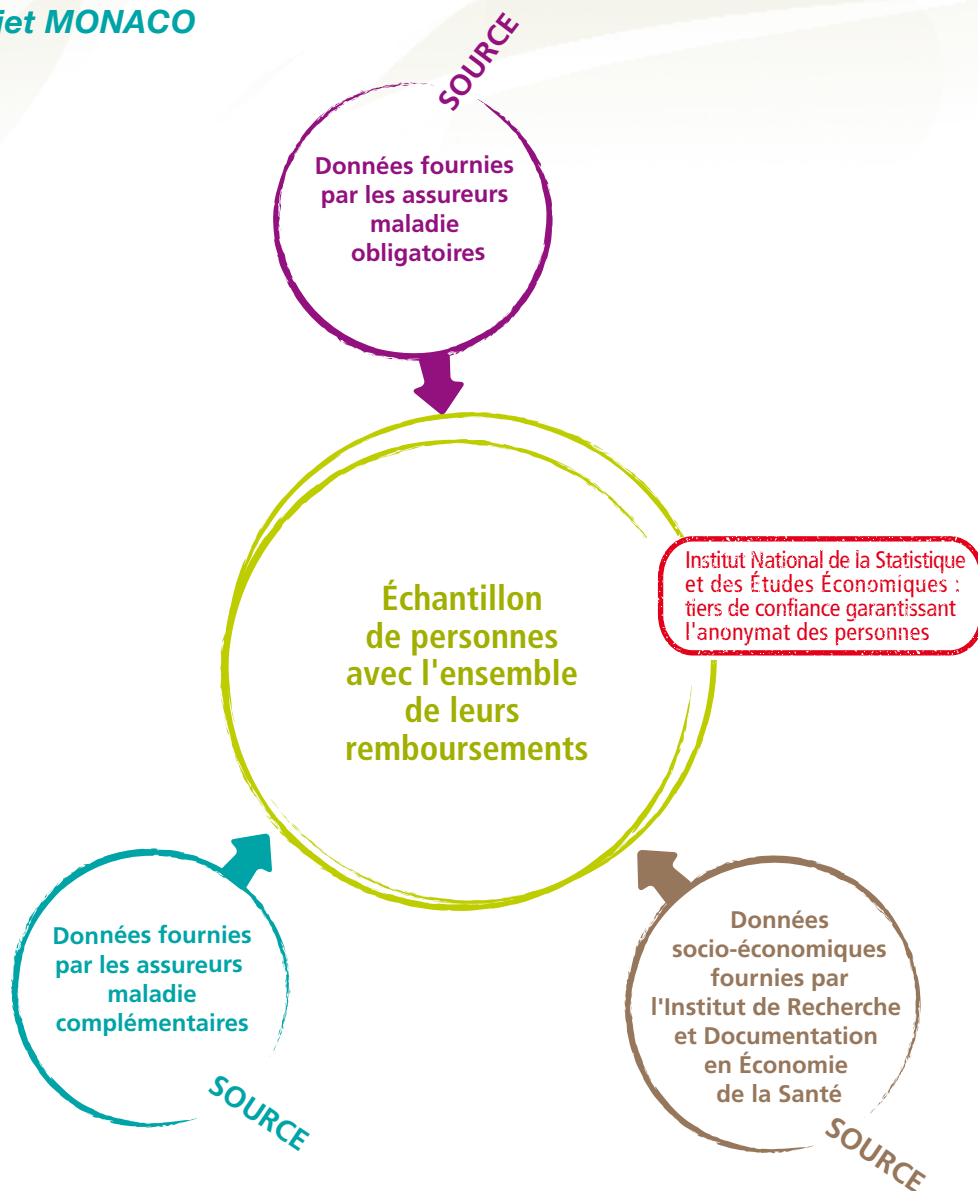
L'IDS a assuré la maîtrise d'ouvrage de ce projet, et l'Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé la maîtrise d'œuvre. Ce projet bénéficie du soutien du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie car il est susceptible d'alimenter sa réflexion sur l'accessibilité financière aux soins.

2012

La fin de l'année 2012 sera consacrée :

- à l'analyse de la qualité et la représentativité des données de cet échantillon expérimental,
- à la définition, en fonction de cette analyse, des modalités de mise à disposition des données auprès des acteurs de la santé.

Projet MONACO



CE QUI EST EN COURS DE RÉALISATION

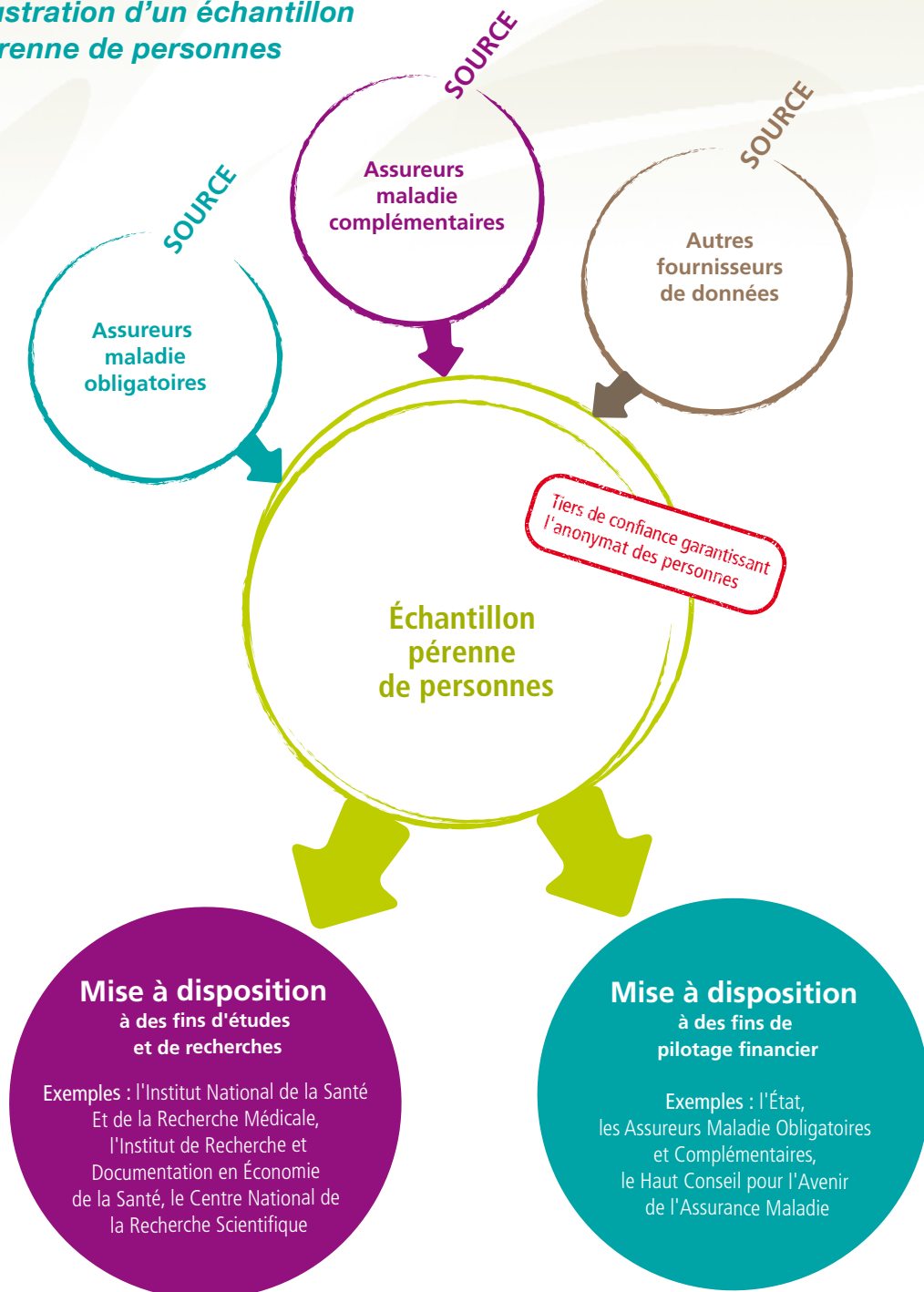
Mieux connaître le reste à charge

2012
Comme indiqué précédemment, la création d'un échantillon de 2 500 personnes environ, comportant toutes les données de remboursement les concernant, et permettant de mieux connaître leur reste à charge, a été achevée fin 2012.

Cette première étape ayant été concluante, la création d'un échantillon pérenne de bénéficiaires a déjà été envisagée, associant éventuellement d'autres acteurs. Le reste à charge des assurés est en effet une notion complexe. Il varie fortement en fonction de la pathologie de l'assuré, la composition de son foyer ou encore de la couverture maladie complémentaire dont il dispose.

2012
De premières orientations ont été arrêtées fin 2012 en vue de lancer ce nouveau projet.

Illustration d'un échantillon pérenne de personnes



Deux autres projets visent à mettre en relation des données entre des assureurs maladie complémentaires et obligatoires.

Tout d'abord, la mise en relation de données agrégées⁷⁶, projet qui a été lancé fin 2009. Il s'agit d'étudier, par grandes familles d'assurés (âge, sexe, région), ce qui est remboursé par l'assurance maladie obligatoire, ce qui est remboursé par les assureurs maladie complémentaires, et ce qui reste, en moyenne, à la charge des assurés. Ce projet complète celui présenté ci dessus, qui a une vocation plus large en termes d'intérêt de santé publique puisqu'il porte sur des données individuelles anonymisées permettant ainsi d'affiner par exemple le reste à charge des assurés.

Le projet de mise en relation de données agrégées bénéficie du soutien du Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie car il est susceptible d'alimenter sa réflexion sur l'accessibilité financière aux soins.

Après un premier travail entre l'assurance maladie obligatoire et des organismes d'assurance maladie complémentaire⁷⁷ consistant à définir des indicateurs pertinents sur le reste à charge des assurés qui s'est achevé fin 2010, un travail d'harmonisation des données mises en relation a ensuite été entrepris. En effet, toutes les données, par exemple le sexe et l'âge des ayant droits des assurés, ne sont pas toujours disponibles ou enregistrées de manière différente au sein des systèmes d'information des assureurs maladie complémentaires.

2012

Face à ce constat, la Fédération Nationale de la Mutualité Française, la Fédération Française des Sociétés d'Assurance et le Centre Technique des Institutions de Prévoyance ont apporté, mi 2012, une réponse commune en réalisant un référentiel de données agrégées. Cela a permis de poursuivre les travaux en vue d'une remontée de données.

Le second projet, lancé fin 2010, consiste en la mise en relation de données entre l'assurance maladie obligatoire et l'institution de prévoyance Malakoff-Médéric. Dans le cadre de la refonte de son système d'information, Malakoff Médéric souhaite mettre en relation les données de remboursement d'une grande partie des assurés qu'il couvre pour la part complémentaire avec celles de l'assurance maladie obligatoire. L'objectif est de pouvoir reconstituer les dépenses globales engagées par ces assurés et leur reste à charge.

L'année 2011 a permis de préciser les besoins de l'assurance maladie obligatoire et de Malakoff Médéric, et d'arrêter un planning de mise en œuvre (signature fin 2011 d'une convention de partenariat ; réalisation au cours du premier semestre 2012 d'un pilote). Dans un second temps devait être étudiée la possibilité de mettre à disposition des acteurs de la santé un ou des tableaux de bord restituant des indicateurs construits à partir des données mises en relation.

2012

En 2012, les deux partenaires n'ont pas pu mettre en œuvre le planning qu'ils s'étaient fixés. Ce projet n'a donc pu prendre corps.

⁷⁶ Les données agrégées portent par exemple sur un groupe de personnes en fonction de leur sexe, âge ou lieu de résidence.

⁷⁷ Il s'agit des mêmes organismes participant au projet MONACO présentés page 41.

CE QUI DOIT ÊTRE RÉALISÉ

Mieux connaître le handicap

Comme indiqué précédemment, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie met en place, à partir des données d'activité des maisons départementales des personnes handicapées, un système d'information permettant de mieux connaître ce risque.

Sans attendre que ce système soit pleinement opérationnel, il sera envisagé en 2013 de définir les modalités permettant la mise en relation de données portant sur le handicap avec celles du système d'information de l'assurance maladie obligatoire. En effet, pour protéger leur vie privée, les données concernant ces personnes sont enregistrées dans ces deux systèmes d'information à partir d'un même identifiant⁷⁸, anonymisé⁷⁹ de la même façon dans chacune de ces deux bases.

Mieux connaître le risque dépendance

Comme indiqué précédemment, seront étudiées en 2013 afin de mieux connaître ce risque, les modalités selon lesquelles les données de la base mise en place par la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, relative aux résidents et aux données d'activité et de consommation médicales des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, pourraient éventuellement répondre à des fins statistiques préservant l'anonymat des personnes aux besoins des acteurs de la santé.

Les personnes présentes dans cette base étant enregistrées à partir du même identifiant⁷⁸ que dans le système d'information de l'assurance maladie obligatoire, il pourra être envisagé de mettre en relation, tout en préservant l'anonymat des personnes, ces deux sources de données afin de mieux connaître par exemple le niveau de consommation de soins des personnes en fonction de leur niveau de dépendance.

⁷⁸ Il s'agit du Numéro d'Inscription au Répertoire (NIR) national d'identification des personnes physiques.

⁷⁹ Il s'agit du système d'anonymisation FOIN (Fonction d'Occultation des Informations Nominatives).

Exploiter tout le potentiel des bases

Points de repères : améliorer la qualité et la cohérence des données afin d'exploiter tout le potentiel des bases.

Réponses :

- > recueillir les difficultés et les besoins des acteurs de la santé,
- > améliorer la connaissance, la qualité et la cohérence des bases de données,
- > réunir les conditions permettant la mise en relation de données issues de bases différentes.

ENJEU

L'IDS assure un suivi régulier de la qualité et de la cohérence des données.

Il a mis en place une organisation permettant de recueillir les difficultés et les besoins des acteurs de la santé, et de suivre les améliorations apportées par les gestionnaires de bases.

La cohérence et la qualité des données favorisent l'amélioration de la connaissance car :

- elles permettent une meilleure compréhension des données disponibles (périmètre, contenu, historique, règles de gestion, possibilités et limites d'analyses, etc.),

- elles permettent la rédaction de recommandations pour l'utilisation des données.

La cohérence et la qualité des données sont aussi de nature à améliorer la confiance des acteurs de la santé quant à la fiabilité des analyses qu'ils peuvent réaliser à partir des données.

RECUEILLIR LES DIFFICULTÉS ET LES BESOINS DES ACTEURS DE LA SANTÉ

Le processus

Les groupes utilisateurs organisés par l'IDS

L'IDS a organisé des groupes d'utilisateurs afin de proposer des évolutions des bases de données utilisées à des fins de pilotage financier et d'études et de recherches en santé publique.

3 groupes d'utilisateurs distincts sont constitués :

- 1 sur les entrepôts de données agrégées du SNIIRAM,
- 2 sur l'Échantillon Généraliste de Bénéficiaires (EGB) du SNIIRAM,
- 3 sur le SNATIH.

Acteurs : membres, structures adhérant aux membres de l'IDS ou les constituant, membres associés, l'INVS, l'ANSM et les organismes de recherche (par exemple l'INSERM ou les CHU).

Les travaux des groupes utilisateurs ont porté sur :

- le périmètre, le contenu, la représentativité et l'historique des données de l'EGB,
- la mise en relation dans l'EGB des données du remboursement de soins de ville avec les données hospitalières issues du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI),
- les modalités de calcul du suivi des principaux postes de dépenses de l'assurance maladie,
- le suivi du reste à charge des assurés pour la liste des produits et prestations,
- les possibilités en analyse géo-localisées,
- le dénombrement des bénéficiaires et des professionnels de santé.,
- le suivi de la consommation des bénéficiaires.,
- le suivi de l'activité des professionnels de santé,
- le suivi de l'offre et de la demande de soins,
- la création de nouveaux tableaux de bord pour mieux répondre aux besoins des acteurs : par exemple pour la liste des produits et prestations,
- le suivi de l'activité et du financement des établissements de santé publics et privés.

PROPOSITIONS



La Commission pour l'Analyse et la Diffusion d'Information Statistique (CADIS)

L'article de la loi du 13 août 2004 créant l'IDS abroge ceux relatifs au Comité pour la Transparence des Statistiques de l'Assurance Maladie (COTSAM) dont la mission était de « garantir la qualité du recueil et du traitement des données relatives aux dépenses d'assurance maladie ».

L'assemblée générale de l'IDS a souhaité que l'Institut se dote d'une Commission pour l'Analyse et la Diffusion d'Information Statistique (CADIS) dont le champ de compétences est plus large que l'ex COTSAM.

Ainsi les travaux de la CADIS portent sur l'amélioration de la connaissance des systèmes d'information de santé et sur la qualité et la cohérence des données à des fins de pilotage financier et d'études et de recherches en santé publique.

Acteurs : membres de l'IDS, structures adhérant aux membres de l'IDS ou les constituant, membres associés, et des organismes intervenant dans le champ de la santé et de la protection sociale

PRÉCONISATIONS



Qualité et cohérence des données :

- propositions d'amélioration de l'EGB pour mieux répondre aux besoins des acteurs de la santé,
- mise en relation des données du Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) avec les données de l'EGB en mars 2011,
- intégration des données des trois principaux régimes d'assurance maladie obligatoire dans l'EGB en mai 2011,
- fusion d'entrepôts de données agrégées pour calculer le suivi des principaux postes de dépenses de l'assurance maladie,
- proposition d'un tableau de bord permettant aux acteurs de la santé de suivre le reste à charge des assurés pour la liste des produits et prestations après intervention de l'assurance maladie,
- amélioration des entrepôts de données agrégées pour permettre la réalisation d'études géo-localisées portant sur le nombre de bénéficiaires et de professionnels de santé,
- propositions d'évolutions du SNATIH pour mieux répondre aux besoins des acteurs de la santé.

INFORMATIONS



Connaissance des systèmes d'information dans le secteur de la santé :

- besoins du Secrétariat Général du Ministère en charge de la santé pour la réalisation de tableaux de bord de pilotage dans le cadre de la mise en place des ARS,
- besoins de l'INCA en matière de données dans le cadre des Plans Cancer,
- orientations adoptées par le HCAAM visant à mieux caractériser le reste à charge,
- guide d'aide à la définition des missions d'un tiers de confiance.,
- résultat d'études réalisées à partir des données du SNIIRAM :
 - facteurs associés aux marqueurs d'observance des statines (Hospices Civils de Lyon),
 - pilote d'un bulletin mettant en perspective différents indicateurs à des fins de pilotage macro-économique (École des Hautes Études en Santé Publique),
 - résultat d'une enquête qualitative menée auprès des organismes d'études et de recherches utilisant les données du SNIIRAM à des fins de santé publique,
 - présentation d'Etalab : mission sous l'autorité du Premier Ministre chargée de l'ouverture des données publiques et du développement de la plateforme française Open Data.

Les acteurs

<p>Membres</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Direction Générale de la Compétitivité, de l'Industrie et des Services (DGCIS) ● Direction de la Sécurité Sociale (DSS) ● Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) ● Caisse Centrale de Mutualité Sociale Agricole (CCMSA) ● Régime Social des Indépendants (RSI) ● Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) ● Union Nationale des Régimes Spéciaux (UNRS) ● Union Nationale des Professionnels de Santé (UNPS) ● Union Nationale des Organismes Complémentaires d'Assurance Maladie (UNOCAM) ● Fédération Française des Centres de Lutte Contre le Cancer (FFCLCC) ● Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) ● Fédération Hospitalière de France (FHF) ● Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne, privés non lucratifs (FEHAP) ● Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP)
<p>Structures adhérent aux membres de l'IDS ou les constituant</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Fédération Nationale Interprofessionnelle des Mutuelles (FNIM) ● Centre Technique des Institutions de Prévoyance (CTIP) ● Fédération Nationale de la Mutualité Française (FNMF) ● Fédération Française des Sociétés d'Assurance (FFSA)
<p>Membres associés</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Haute Autorité de Santé (HAS) ● Institut National du Cancer (INCa) ● Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de Santé (FNORS) ● Fonds de financement de la protection complémentaire de la couverture universelle du risque maladie (Fonds CMU) ● École des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) ● Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM)
<p>Invités permanents</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH) ● Agences Régionales de Santé (ARS) ● Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) ● Institut National de Veille Sanitaire (INVS) ● Direction Générale des Finances Publiques (DGFiP) ● Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) ● Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé (DSSIS) ● Centre Hospitalier Universitaire de Dijon (CHU de Dijon) ● Agence de la biomédecine ● Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM)
<p>Invités ponctuels</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Ordre national des pharmaciens ● Malakoff Médéric ● Fédération des spécialités médicales ● Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM) ● Institut Statistique des Professionnels de Santé (ISPL) ● Hospices Civils de Lyon

Améliorer la connaissance, la qualité et la cohérence des bases

CE QUI A ÉTÉ RÉALISÉ

Une cartographie des bases de données

La loi du 13 août 2004 confie à l'IDS la mission de veiller à la mise à disposition des données issues des systèmes d'information de ses membres aux acteurs suivants :

- ses membres,
- la Haute Autorité de Santé,
- les Unions Régionales des Médecins exerçant à titre Libéral,
- des organismes désignés par décret en Conseil d'État, à des fins de gestion du risque maladie ou de santé publique.

Si ce décret doit préciser quels sont les organismes susceptibles d'utiliser les données, une étape préalable semble nécessaire afin de définir le périmètre des données mises à disposition.

Un premier travail permettant de préciser ce périmètre a été réalisé par l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale au cours du premier trimestre 2011. Cet institut a réalisé une cartographie⁸⁰ des bases de données françaises, leurs contenus, leurs usages et leurs modalités d'accès.

La mise en place de cette cartographie faisait partie des « 7 propositions au service de la recherche » du « Livre Blanc »⁸¹ du Comité d'Experts.

Une meilleure connaissance des systèmes d'information de santé

L'IDS a mis en place en 2012 un portail permettant aux acteurs de la santé de disposer d'une meilleure connaissance des systèmes d'information de santé, leurs contenus et leurs possibilités d'analyses à des fins de pilotage financier ou d'études et de recherches en santé publique.

Ce portail⁸² est accessible par les membres de l'IDS, par les structures adhérant aux membres de l'IDS ou les constituant, mais aussi par des organismes œuvrant dans le champ de la protection sociale.

Ce portail rassemble notamment les rapports réalisés par l'IDS portant sur la qualité et la cohérence des systèmes d'information de santé, ainsi que les recommandations qu'il a émises à l'attention des gestionnaires de ces systèmes pour les faire évoluer.

L'amélioration du système d'information de l'assurance maladie obligatoire⁸³

Améliorer la qualité, la complétude et l'historique des données du système d'information de l'assurance maladie obligatoire est essentiel pour apporter aux acteurs une meilleure connaissance du système de santé. Disposer d'une base de données complète et de qualité est un élément majeur du développement de la connaissance et de la recherche. C'est une

⁸⁰ Cette cartographie est consultable à l'adresse suivante <http://epidemiologie-france.aviesan.fr/> ou via le site de l'IDS, rubrique : La connaissance / Le portail Épidémiologie-France.

⁸¹ Ces propositions sont présentées page 77 et le « Livre Blanc » est disponible sur le site de l'IDS à la rubrique : Actualité / Édition / Rapports / Autres publications.

⁸² Le portail est accessible à la rubrique suivante du site de l'IDS : La connaissance / Service d'Aide à la Décision. Pour y accéder il faut disposer d'un login/mot de passe.

⁸³ Système National d'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) géré par la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).

priorité de l'assurance maladie obligatoire afin de mieux répondre aux besoins des acteurs de la santé.

Le système d'information de l'assurance maladie obligatoire est une sorte de base « pivot » dans la mesure où il a vocation à être progressivement enrichi par des données issues d'autres bases, par exemple celles hospitalières, celles relatives au risque dépendance ou celles relatives aux causes de décès. Aujourd'hui, par exemple, les données du système d'information de l'assurance maladie obligatoire sont progressivement mises en relation avec celles du système d'information hospitalier⁸⁴.

Les données du système d'information de l'assurance maladie obligatoire doivent aussi permettre la constitution d'échantillons par leur mise en relation avec celles d'autres acteurs de la santé, par exemple les assureurs maladie complémentaires ou les organismes d'études et de recherches en santé publique.

L'allongement de la durée de conservation des données.

Un arrêté⁸⁵ publié par l'État en janvier 2012 a consacré des progrès convenus dans le cadre de l'IDS, dont l'allongement de la durée de conservation⁸⁶ des données du système d'information de l'assurance maladie obligatoire. Cela permettra de mieux appréhender les phénomènes de santé qui interviennent souvent sur de très longues périodes.

L'allongement de la durée de conservation des données de ce système permettra dorénavant :

- de disposer de données portant sur les trois dernières années plus l'année en cours, au lieu de deux plus l'année en cours auparavant,
- d'archiver ces données, au delà de trois ans plus l'année en cours, pendant 10 ans.

La durée de conservation des données du système d'information hospitalier⁸⁷ qui peuvent être mises en relation avec celles du système d'information de l'assurance maladie obligatoire a elle aussi été allongée. Elles pourront être disponibles jusqu'à 20 ans pour certaines.

L'alimentation par les 3 principaux régimes d'assurance maladie obligatoire

Depuis mai 2011, l'échantillon du système d'information de l'assurance maladie obligatoire concernant 600 000 personnes environ est alimenté par les 3 principaux régimes d'assurance maladie obligatoire⁸⁸. Cet échantillon est ainsi représentatif de 86%⁸⁹ de la population française.

L'amélioration ou la création d'entrepôts de données agrégées

Par exemple, la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés a réalisé en 2012 la refonte de 2 entrepôts de données agrégées en un seul afin de permettre aux utilisateurs de reproduire de manière autonome les états statistiques qu'elle publie sur le suivi des dépenses de santé.

⁸⁴ Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) géré par l'Agence Technique de l'Information Hospitalière (ATIH).

⁸⁵ Arrêté mentionné à l'article L.161-28-1 du code de la sécurité sociale.

⁸⁶ Suite à une demande de conseil de l'IDS auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés qui y a répondu positivement dans l'intérêt de la santé publique.

⁸⁷ Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) géré par l'Agence Technique de l'Information Hospitalière (ATIH) et Budget Global National (BGNA) géré par la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS). Les données du PMSI seront disponibles 10 ans. Au-delà de ces 10 ans, elles seront archivées 10 ans. Celles du BGNA seront disponibles 3 ans plus l'année en cours. Au-delà, elles seront archivées 10 ans.

⁸⁸ Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole, Caisse Centrale du Régime Social des Indépendants

2012

La Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés a aussi amélioré en 2012 un entrepôt de données afin que les utilisateurs puissent mener des études démographiques sur l'offre de soins et suivre l'activité des professionnels de santé et les consommations de soins des personnes.

La mise en relation des données de l'assurance maladie obligatoire avec celles hospitalières

Depuis avril 2011, les données hospitalières portant sur l'activité de la médecine, la chirurgie et la gynécologie-obstétrique sont mises en relation avec celles de l'échantillon du système d'information de l'assurance maladie obligatoire qui concerne 600 000 personnes.

En outre, depuis juin 2011, des données hospitalières⁸⁹ qui décrivent, pour les établissements de soins publics, les séjours hospitaliers et le ticket modérateur qui permet le calcul du reste à charge des assurés après intervention de l'assurance maladie obligatoire, sont mises en relation avec celles de l'échantillon du système d'information de l'assurance maladie obligatoire concernant 600 000 personnes environ. Cela accroît le périmètre des données hospitalières disponibles car elles couvrent, outre la Médecine, la Chirurgie et l'Obstétrique, les champs de la Psychiatrie, de l'Hospitalisation A Domicile et des Soins de Suite et de Réadaptation. Par contre, ces données hospitalières ne sont pas médicalisées.

Une meilleure connaissance du système d'information hospitalier⁹¹

2012

La fin de l'année 2011 et l'année 2012 ont été consacrées à l'analyse du contenu, du périmètre et de l'historique des données du système d'information hospitalier. L'IDS a rédigé 3 rapports et émis des recommandations prises en compte par l'Agence Technique de l'Information Hospitalière qui gère ce système.

Ces rapports ont notamment permis de mettre en évidence des limites par rapport aux besoins des acteurs de la santé. Elles tiennent au fait que le profil d'accès à ce système⁹² ne permet pas toujours aux acteurs de la santé d'en exploiter tout le potentiel.

Il a été décidé dans un premier temps en 2012, d'ouvrir plus largement le système d'information hospitalier en termes de contenu. Les membres de l'IDS, les structures adhérant aux membres de l'IDS ou les constituant, et des organismes œuvrant dans le champ de la protection sociale ont dorénavant accès à Hospi Diag, base de données développée par l'Agence Nationale d'Appui à la Performance, mise à disposition dans ce système. Cette base permet de disposer d'indicateurs (activité, qualité des soins, ressources humaines etc.) d'un établissement de santé public, participant au service public hospitalier ou privé, pour la Médecine, la Chirurgie et l'Obstétrique.

⁸⁹ Dans la mesure où cet échantillon ne contient pas de personnes relevant d'une Section Locale Mutualiste et celles d'un régime spécial. Cela représente 14% de la population française.

⁹⁰ Budget Global National (BGNA) géré par la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).

⁹¹ Système National de l'Information Hospitalière (SNATIH) géré par l'Agence Technique de l'Information Hospitalière (ATIH).

⁹² Le profil d'accès à ce système diffère d'un organisme à un autre. Exemple : les organismes qui disposent d'un profil d'accès via l'IDS ne peuvent aujourd'hui disposer de données individuelles sur les établissements de soins.

Réunir des conditions permettant la mise en relation de données

La mise en relation de données de santé issues de bases différentes à des fins de santé publique est indispensable mais nécessite de lever certains obstacles qui peuvent être :

- **techniques** : par exemple comment procéder au rapprochement de données enregistrées de manière différente dans les bases,
- **juridiques** : par exemple comment traduire juridiquement l'adaptation des conditions d'utilisation du NIR⁹³, appelé numéro de sécurité sociale, pour faciliter la mise en relation de données issues de bases différentes.

L'expertise de l'IDS est régulièrement souhaitée par les pouvoirs publics, par exemple la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés ou l'Etat, afin de contribuer à apporter des réponses.

Adapter les conditions d'utilisation du NIR tout en préservant la vie privée des personnes

La mise en relation de données issues de bases différentes est un sujet fondamental et extrêmement sensible pour la vie privée des personnes.

Les données de santé se trouvent dans différentes bases. Les projets d'études et de recherches en santé publique nécessitent souvent de mettre en relation des données issues de différentes bases : par exemple celles d'une cohorte ou d'une enquête socio-économique d'un organisme d'études et

de recherches en santé publique, avec celles provenant d'une base médico-administrative d'un organisme de sécurité sociale.

Pour mettre en relation des données issues de bases différentes, il faut un identifiant commun anonymisé pour protéger la vie privée des personnes de la même façon, dans chacune des bases.

L'identifiant des personnes utilisé dans les bases médico-administratives⁹⁴ est le NIR. Il convient donc de faire en sorte qu'il soit possible, lorsque cela est strictement nécessaire et de manière sécurisée, d'utiliser le NIR pour les organismes d'études et de recherches en santé publique afin de mettre en relation leurs données avec celles des organismes de sécurité sociale par exemple. Pour utiliser aujourd'hui le NIR à des fins d'études et de recherches en santé publique, il faut un décret en Conseil d'État pour les organismes publics, ou une autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés pour les organismes privés⁹⁵.

Les organismes de recherches ou les Agences sanitaires sont rarement autorisés à utiliser le NIR, car, en raison des contraintes réglementaires évoquées ci-dessus et du temps nécessaire pour les lever, ils n'entreprennent pas les démarches. Cette difficulté ne permet pas d'exploiter tout le potentiel qu'offrent les données collectées par les organismes œuvrant dans le champ de la protection sociale pour la réalisation d'études et de recherches dont l'intérêt en termes de santé publique est indiscutable.

⁹³ Numéro d'Inscription au Répertoire (NIR) national d'identification des personnes physiques.

⁹⁴ Les organismes liés à la sécurité sociale et aux caisses de retraite sont autorisés par décret n°85-420 du 3 avril 1985 à utiliser le NIR.

⁹⁵ Articles 25 et 27 de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

C'est la raison pour laquelle une réflexion⁹⁶ visant à adapter les conditions d'utilisation du NIR a été lancée en 2008 par la Direction Générale de la Santé suite à un courrier adressé par le Président de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés au Premier ministre. Depuis 2011, cette réflexion est coordonnée par une autre direction de la santé (la Délégation de la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé).

Depuis 2008, plusieurs organismes⁹⁷ ou mission⁹⁸ se sont saisis de ce sujet afin d'apporter leurs contributions à la réflexion. Leurs conclusions vont toutes dans le sens d'une adaptation des conditions d'utilisation du NIR strictement encadrée afin de préserver la vie privée des personnes.

2012
Cette réflexion faisait partie des « 7 propositions au service de la recherche » du « Livre Blanc »⁹⁹ du Comité d'Experts publié en 2010. Suite à une saisine du Président de l'IDS, le Comité d'Experts a lui aussi donné un avis¹⁰⁰ en juin 2012. Cet avis a ensuite été transmis à l'autorité compétente de l'État. La proposition du Comité d'Experts, comme celle des organismes ou mission qui se sont saisis de ce sujet, consiste en la rédaction d'un décret « cadre » en Conseil d'État pris après avis de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés qui prévoirait et déterminerait une procédure d'utilisation du NIR à des fins de recherches et d'études en santé publique.

Ce décret autoriserait l'utilisation du NIR sous certaines conditions, sans préjudice des forma-

lités préalables qui devraient être accomplies auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés par les organismes, et des avis préalables qui, selon le type d'études, devraient être obtenus¹⁰¹.

Utiliser les identifiants des personnes tout en préservant leur vie privée

2012
L'IDS a finalisé en 2012 la réalisation d'un guide d'aide à la définition des missions d'un « tiers de confiance »¹⁰².

Le terme technique « tiers de confiance » couvre des missions extrêmement importantes pour protéger la vie privée des personnes.

Un tiers de confiance peut-être défini comme un intermédiaire qui permet à des organismes de recevoir des données auxquelles ils ne pourraient avoir accès directement parce qu'elles comportent des identifiants ou des données identifiantes, par exemple le NIR ou tout autre identifiant. La réalisation de ce guide a notamment été motivée par la réflexion lancée sous la responsabilité de l'État à l'initiative de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés sur l'adaptation des conditions d'utilisation du NIR. Ce projet a donc reçu le soutien de cette dernière.

Une adaptation des conditions d'utilisation du NIR a en effet pour conséquence d'accroître le recours à des tiers de confiance, permettant ainsi d'utiliser l'identifiant des personnes tout en préservant leur vie privée.

⁹⁶ La question se pose par ailleurs du lien avec l'Identifiant National de Santé (INS). Toutefois, la saisine du Comité d'Experts et l'avis qu'il a rendu portent seulement sur l'adaptation de l'utilisation du NIR.

⁹⁷ Conférence Nationale de Santé et Haut Conseil pour la Santé Publique.

⁹⁸ Mission parlementaire d'information sur le Médiateur® et la pharmacovigilance de l'Assemblée Nationale

⁹⁹ Ces propositions sont présentées page 77 et le « Livre Blanc » est disponible sur le site de l'IDS à la rubrique : Actualité / Édition / Rapports / Autres publications.

¹⁰⁰ L'avis du Comité d'Experts est disponible sur le site de l'IDS à la rubrique : Actualité / Édition / Rapport / Autres publications.

¹⁰¹ Ces avis sont à obtenir notamment auprès de l'IDS et du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé par exemple.

¹⁰² Ce guide est disponible sur le site de l'IDS à la rubrique : Actualité / Édition / Rapports / Autres publications.

Si certains organismes assurent déjà la fonction¹⁰³ de « tiers de confiance », son périmètre n'était pas précisé. Fin 2010 un projet consistant à élaborer un guide d'aide à la définition des missions d'un « tiers de confiance » a donc été lancé.

2012
Pour réaliser ce guide, l'IDS a constitué un groupe de travail rassemblant des acteurs¹⁰⁴ concernés par ce sujet. Ce groupe a élaboré un projet, qui a ensuite été mis en débat public sur le site de l'IDS afin de recueillir l'avis le plus large possible d'acteurs concernés. Il a enfin été mis à disposition des organismes d'études et de recherches en santé publique en octobre 2012.

La réalisation de ce guide faisait partie des « 7 propositions au service de la recherche » du « Livre Blanc » du Comité d'Experts.

CE QUI EST EN COURS DE RÉALISATION

Les améliorations à venir du système d'information de l'assurance maladie obligatoire¹⁰⁵

L'amélioration ou la création d'entrepôts de données agrégées

Par exemple la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés a engagé en 2011 la création d'un entrepôt de données portant sur la Liste des Produits et Prestations (par exemple le matériel médical : lit, fauteuil roulant, etc.) comportant à la fois la dépense remboursée, celle remboursable et celle présentée au rem-

boursement afin de connaître le reste à charge des assurés. Il s'agit d'un enjeu important en termes de maîtrise des dépenses de santé et des dépassements pratiqués par les professionnels de santé.

Permettre d'exploiter tout le potentiel du système d'information hospitalier¹⁰⁷

2012
Suite à la réalisation de trois rapports en 2012 qui ont mis en évidence certaines limites par rapport aux besoins des acteurs de la santé, une réflexion est en cours en vue de mettre à disposition des membres de l'IDS, des structures adhérant aux membres de l'IDS ou les constituant, et des organismes œuvrant dans le domaine de la protection sociale, d'autres données individuelles portant sur les établissements de soins en complément de la base de données Hospi Diag mentionnée précédemment.

CE QUI DOIT ÊTRE RÉALISÉ

Poursuivre l'amélioration du système d'information de l'assurance maladie obligatoire

Poursuivre l'allongement de la durée de conservation des données

2012
La durée de conservation des données du système d'information de l'assurance maladie obligatoire¹⁰⁵ a été allongée, ainsi que celles du système d'information hospitalier¹⁰⁶, en 2012. La mise en

¹⁰³ L'Institut National de la Statistique et des Études Économiques joue le rôle de tiers de confiance dans le cadre du projet MONACO et présenté page 41.

¹⁰⁴ Agence de la Biomédecine, de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, de l'Institut National d'Études Démographiques, de l'Institut National de Veille Sanitaire et de la Société Française de Statistique par exemple.

¹⁰⁵ Système National d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) géré par Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).

¹⁰⁶ Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) géré par l'Agence Technique de l'Information Hospitalière (ATH) et Budget Global National (BGNA) géré par la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).

2012

relation des données de ces deux systèmes permet de favoriser l'évaluation d'un risque sanitaire ou d'une pathologie. C'est un enjeu d'efficacité pour la recherche notamment.

Il conviendra de s'interroger si cet historique des données ne doit pas encore être allongé.

Accroître la représentativité des données individuelles anonymisées

L'échantillon du système d'information de l'assurance maladie obligatoire concernant 600 000 personnes environ est la seule base de données individuelles anonymisées mises en relation « automatiquement » avec celles du système d'information hospitalier¹⁰⁸, et largement ouverte aux acteurs de la santé. Il importe de la compléter afin que ces acteurs puissent en exploiter tout le potentiel.

Cet échantillon ne comporte pas à ce jour tous les bénéficiaires relevant des Sections Locales Mutualistes¹⁰⁹ et ou d'un régime spécial¹⁰⁹, ce qui représente 14% de la population française.

Aller plus loin dans la mise en relation des données

La mise en relation « automatique » des données du système d'information hospitalier¹⁰⁶ avec celles de l'échantillon du système d'information de l'assurance maladie obligatoire¹⁰⁵ concernant 600 000 personnes environ est réalisée depuis mi 2011.

Cet objectif atteint, il convient d'aller plus loin et d'étudier la possibilité, pour en faciliter l'usage par les utilisateurs, de mettre aussi en relation de manière « automatique » les données exhaustives du système d'information de l'assurance maladie obligatoire¹¹¹, qui représentent 93% de la population française, avec celles du système d'information hospitalier. Aujourd'hui, ces données peuvent être mises en relation par les utilisateurs mais par programmes informatiques.

Réaliser une cartographie du système d'information Hospitalier¹⁰⁷

L'année 2013 sera consacrée à la réalisation d'une cartographie du système d'information hospitalier comme cela a été réalisé pour celui de l'assurance maladie obligatoire¹⁰⁵.

¹⁰⁷ Système National de l'Information Hospitalière (SNATIH) géré par l'Agence Technique de l'Information Hospitalière (ATIH).

¹⁰⁸ Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) géré par l'Agence Technique de l'Information Hospitalière (ATIH).

¹⁰⁹ Les Sections Locales Mutualistes gèrent la couverture maladie obligatoire d'une partie de la population française.

¹¹⁰ Par exemple les salariés de la SNCF.

¹¹¹ Il s'agit des Données de Consommation Inter Régimes.

Partager la connaissance

Points de repères : *partager la connaissance.*

Réponses :

- > *mettre en place un Service d'Aide à la Décision,*
- > *développer des services pour les acteurs de la santé.*

ENJEU

L'IDS favorise le partage de la connaissance.

Il a développé un Service d'Aide à la Décision à partir des données transmises par des gestionnaires de bases afin de :

- répondre aux besoins de connaissance partagée des acteurs de la santé dans la prise de décisions
- compenser le manque de moyens de certains acteurs pour utiliser les données de santé

L'IDS accompagne aussi certains acteurs de la santé dans la mise à disposition de données pour l'exercice de leurs missions.

CE QUI EST RÉALISÉ

Le Service d'Aide à la Décision

Le Service d'Aide à la Décision est développé à partir de données fournies par des gestionnaires de bases.

Les données sources du Service d'Aide à la Décision

Le système d'information de l'assurance maladie obligatoire¹¹².

Le système d'information hospitalier¹¹³ :

les données portent sur l'activité et le financement des établissements de soins publics ou participants au service public hospitalier.

La statistique annuelle des établissements de santé :

les données sont transmises par la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques qui réalise une enquête tous les ans auprès des établissements de santé publics et privés. Elles portent sur la situation économique et financière des cliniques privées.

Les données des greffes des tribunaux de commerce :

les cliniques privées sont tenues de déposer leurs comptes auprès des greffes des tribunaux de commerce. La Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques qui dispose de ces données les met à disposition de l'IDS.

Les données des établissements de soins publics :

les données sont transmises par la Direction Générale des Finances Publiques qui les collecte auprès des agents comptables. Elles portent sur les recettes et les dépenses des établissements.

¹¹² Système National d'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) géré par Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).

¹¹³ Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) géré par l'Agence Technique de l'Information Hospitalière (ATIH).

Le Service d'Aide à la Décision comprend des indicateurs sous la forme de tableaux de bord couvrant les champs ambulatoires et hospitaliers, publics et privés. Ils sont communs ou spécifiques à certains acteurs de la santé. Accessible à partir du site de l'IDS, ce service a été conçu pour répondre à des besoins de pilotage financier.

Hébergé, exploité et maintenu par la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés¹¹⁴, ce service a été ouvert dans un premier temps en mars 2011 à 9 premiers utilisateurs. Il comportait alors des indicateurs sous la forme de 5 tableaux de bord.

Depuis juillet 2011, l'architecture technique, cible de ce système, est opérationnelle. Le service s'ouvre progressivement à tous les membres de l'IDS, aux structures adhérant aux membres de l'IDS ou les constituant, et à des acteurs œuvrant dans le champ de la protection sociale comme les Agences Régionales de Santé, les Unions Régionales de Professions de Santé ou l'Institut National du Cancer.

2012

Le Service d'Aide à la Décision comporte en septembre 2012 des indicateurs sous la forme d'une trentaine de tableaux de bord. 180 organismes environ peuvent y avoir accès.

¹¹⁴ Une convention entre la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés et l'IDS a été signée en août 2010.

Service d'Aide à la Décision

SOURCES

- Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation
- Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
- Direction Générale des Finances Publiques
- Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

PHASE 1 DÉPÔT DES DONNÉES

PHASE 2 CONTRÔLES TECHNIQUES

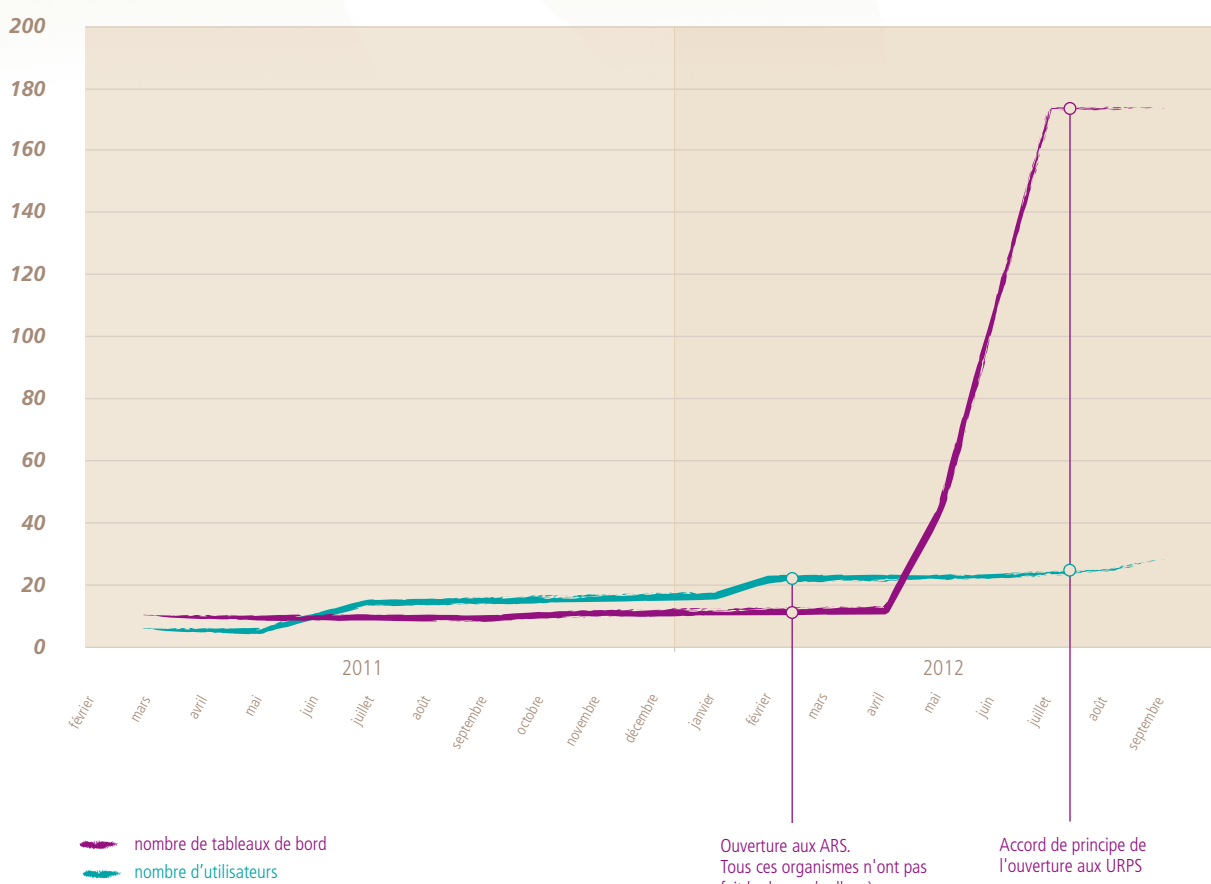
PHASE 3 CONTRÔLE DE LA QUALITÉ DES DONNÉES

PHASE 4 ALIMENTATION DES DONNÉES



CONSULTATION
DES TABLEUX
DE BORD

Évolution du nombre d'utilisateurs du Service d'Aide à la Décision et des tableaux de bord



ARS : Agences Régionales de Santé.
 URPS : Unions Régionales des Professionnels de Santé.
 L'évolution du nombre d'utilisateurs tient compte de l'ouverture du Service d'Aide à la Décision aux ARS et de l'accord de principe aux URPS.
 L'estimation faite est de 1 utilisateur par structure, soit 26 utilisateurs pour les ARS et de 130 utilisateurs pour les URPS.

Les axes d'analyses du Service d'Aide à la Décision

Le Service d'Aide à la Décision contient, à ce jour, une trentaine de tableaux de bord qui permettent, par le suivi d'indicateurs, de réaliser des analyses sur :

L'offre de soins :

l'analyse de la démographie et de l'activité libérale des médecins, des dentistes et des auxiliaires médicaux.

La gestion du risque :

- le suivi de l'évolution des principales prestations et de leur prise en charge par l'assurance maladie obligatoire,
- le suivi du reste à charge après intervention de l'assurance maladie obligatoire selon le profil du bénéficiaire, par spécialité médicale et pour l'activité libérale,
- le suivi des frais de transport des assurés par nature de prestation,
- le suivi des actes réalisés par des radiologues et radiothérapeutes exerçant une activité libérale,
- le suivi des dépenses relatives à des actes d'auxiliaires médicaux réalisés en centre de santé ou en ville,
- le suivi des dépenses de santé selon leur lieu d'exécution, permettant d'obtenir une répartition des dépenses de l'assurance maladie obligatoire en fonction de l'origine réelle, ville ou hôpital.

Les établissements de soins publics et privés :

- le suivi de l'activité et des coûts des centres mutualistes,
- le suivi conjoncturel des finances des établissements de soins publics,
- le suivi de l'activité et du financement des établissements de soins publics ou participant au service public hospitalier,
- le suivi des dotations pour missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation versées aux établissements de santé publics ou participant au service public hospitalier,
- le suivi de l'évolution des principaux indicateurs de l'activité des établissements de soins publics et privés,
- le suivi de l'activité des cliniques privées,
- le suivi des indicateurs de moyens des cliniques privées,
- le suivi des versements aux cliniques privées par l'assurance maladie obligatoire,
- le suivi des indicateurs médico-économiques des cliniques privées.

Organismes ayant accès au Service d'Aide à la Décision

- L'Union Nationale des Médecins Libéraux (UNML).
- La Fédération Hospitalière de France (FHF).
- La Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne, privés non lucratifs (FEHAP).
- La Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP).
- Le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS).
- La Fédération Française des Centres de Lutte Contre le Cancer (FFCLCC).
- L'Union Nationale des Professions de Santé (UNPS).
- L'Union Nationale des Organismes Complémentaires d'Assurance Maladie (UNOCAM).
- La Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).
- La Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole (CCMSA).
- La Fédération National de la Mutualité Française (FNMF).
- La Direction de la Sécurité Sociale (DSS).
- Les Agences Régionales de Santé (ARS).
- Les Unions Régionales des Professionnels de Santé (URPS).

L'élaboration d'indicateurs portant sur la radiothérapie

L'IDS a accompagné l'Institut National du Cancer pour l'évaluation des plans cancer, dans la mise à disposition de données issues du système d'information de l'assurance maladie obligatoire¹¹⁵, et la création d'indicateurs sous la forme d'un tableau de bord portant sur le suivi de l'activité des centres libéraux de radiothérapie.

Cette prestation de service fait l'objet d'une facturation dans le cadre d'une convention signée entre les deux organismes.

2012
L'Institut National du Cancer a accepté que le tableau de bord soit mis à disposition des membres de l'IDS au sein du Service d'Aide à la Décision. Ce tableau de bord a été livré en novembre 2012.

¹¹⁵ Système National d'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) géré par Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).

Indicateurs portant sur la radiothérapie : acteurs et calendriers

Les acteurs et leurs rôles

L'INCa

(L'Institut National du Cancer)

Coordonne et assure le suivi de la mise en œuvre du Plan cancer et la valorisation des données d'observation du cancer.

Loi de santé publique du 9 août 2004

L'IDS

(L'Institut des Données de Santé)

Veille à la mise à disposition des données des acteurs de la santé à des fins de gestion du risque maladie ou pour des préoccupations de santé publique. À ce titre, il accompagne l'INCa dans la mise à disposition des données du SNIIRAM.

Loi du 13 août 2004

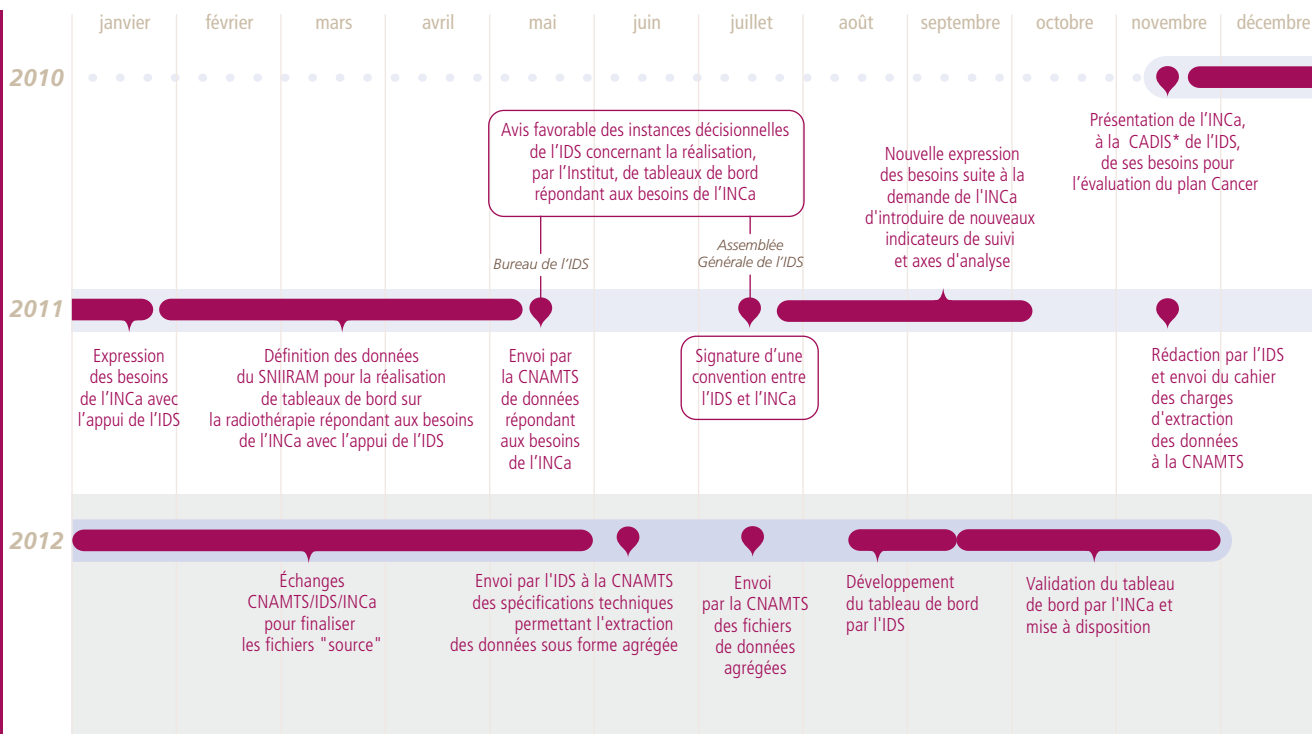
La CNAMTS

(La Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés)

Gère, par délégation du législateur, le SNIIRAM. À ce titre, elle met à disposition des acteurs de la santé, dont les autorités sanitaires, les données dont ils ont besoin.

Loi du 23 décembre 2008 relative à la création du SNIIRAM

25 mois de travaux



* La Commission pour l'Analyse et la Diffusion d'Information Statistique (CADIS) de l'IDS recense notamment l'expression des besoins des acteurs de la santé en matière de données pour répondre à leurs besoins, et veille à la mise à disposition de ces données.

L'élaboration d'indicateurs portant sur la radiologie

L'IDS a accompagné la Fédération Nationale des Médecins Radiologues pour la mise à disposition des données issues du système d'information de l'assurance maladie obligatoire¹¹⁶ et la création d'indicateurs sous la forme d'un tableau de bord portant sur le suivi des actes de radiologie dans le secteur libéral.

Cette prestation de service fait l'objet d'une facturation dans le cadre d'une convention signée entre les deux organismes.

2012

La Fédération Nationale des Médecins Radiologues a accepté que le tableau de bord soit mis à disposition des membres de l'IDS au sein du Service d'aide à la Décision. Ce tableau de bord a été livré en novembre 2012.

¹¹⁶ Système National d'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) géré par Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).

Indicateurs portant sur la radiologie : acteurs et calendriers

Les acteurs et leurs rôles

FNMR (La Fédération Nationale des Médecins Radiologues)

Représente les médecins radiologues. Elle assure également des fonctions d'information, de service et de conseil auprès de la profession.

L'IDS (L'Institut des Données de Santé)

Veille à la mise à disposition des données des acteurs de la santé à des fins de gestion du risque maladie ou pour des préoccupations de santé publique. À ce titre, il accompagne l'INCA dans la mise à disposition des données du SNIIRAM.

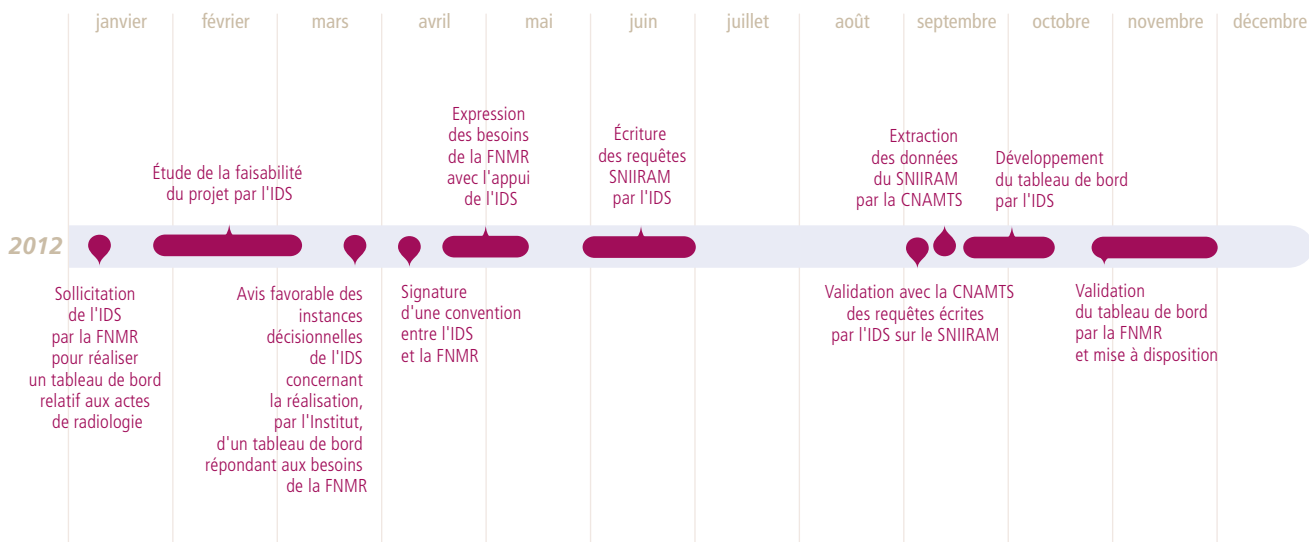
Loi du 13 août 2004

La CNAMTS (La Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés)

Gère, par délégation du législateur, le SNIIRAM. À ce titre, elle met à disposition des acteurs de la santé, dont les autorités sanitaires, les données dont ils ont besoin.

Loi du 23 décembre 2008 relative à la création du SNIIRAM

11 mois de travaux



CE QUI EST EN COURS DE RÉALISATION

La mise en place de contrôles automatisés de la qualité des données

2012

Depuis 2012, l'IDS met en place progressivement des contrôles automatisés de la qualité des données fournies par les gestionnaires de bases qui alimentent les tableaux de bord du Service d'Aide à la Décision. Ces contrôles qualité s'ajoutent à ceux que doivent réaliser les gestionnaires de bases qui fournissent des données à l'IDS

L'amélioration des tableaux de bord existant afin de mieux répondre aux besoins

2012

En 2012, l'IDS a été amené à améliorer d'un point de vue fonctionnel certains tableaux de bord du Service d'Aide à la Décision afin de mieux répondre aux besoins des acteurs de la santé.

CE QUI DOIT ÊTRE RÉALISÉ

Suivre de nouveaux indicateurs pour une meilleure connaissance partagée

L'année 2013 sera consacrée, en fonction des moyens dont disposera l'IDS, à la réalisation d'une nouvelle expression de besoins afin de compléter les indicateurs des tableaux de bord du Service d'Aide à la Décision.

Depuis l'ouverture de ce service, de nouveaux besoins sont apparus car les acteurs de la santé ont pu se familiariser, au sein de l'IDS, avec les bases de données et mieux appréhender leur potentiel.












L'élaboration d'indicateurs portant sur la Couverture Maladie Universelle Complémentaire

L'IDS devait accompagner le Fonds CMU pour la mise à disposition de données issues du système d'information de l'assurance maladie obligatoire¹¹⁷, et la création d'indicateurs sous la forme d'un tableau de bord portant sur la consommation de soins des bénéficiaires de la Couverture Maladie Universelle Complémentaire.


Ces travaux ne pourront finalement être réalisés en partenariat avec le Fonds CMU. Une réflexion visant à créer un nouvel entrepôt de données agrégées au sein du système d'information de l'assurance maladie obligatoire relatif à la consommation de soins des bénéficiaires de la Couverture Maladie Universelle Complémentaire, et leur reste à charge, sera cependant lancée. Ces travaux pourraient débuter en 2013.

¹¹⁷ Système National d'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) géré par Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).


Adéquation du Service d'Aide à la Décision aux besoins des acteurs de la santé

	Type de données		Qui a accès aux données ?
ATIH	Données relatives à l'activité des établissements de soins privés.	Les tableaux de bord du Service d'Aide à la Décision de l'IDS 	Membres de l'IDS  
DGFIP	Données comptables relatives au financement des établissements de soins publics.		Structures adhérant aux membres de l'IDS ou les constituant  
DREES	Données relatives au financement des établissements privés.		Des organismes œuvrant dans le champ de la protection sociale*  
SNIIRAM	Données relatives : <ul style="list-style-type: none"> • au reste à charge des assureurs maladie complémentaires et des assurés, • au transfert financier des établissements de soins publics et privés vers la ville, • à l'activité des cliniques privées. 		Organismes complémentaires d'assurance maladie  
			Organismes agissant à des fins d'études et de recherches en santé publique  

 Ont accès aux données

 Besoins de pilotage financier

 N'ont pas demandé l'accès aux données

 Besoins d'études et de recherches en santé publique

★ Exprime le niveau d'adéquation entre la mise à disposition des données et les besoins

* Par exemple, l'INCa

EN COMMUN
FAVORISER LA RECHERCHE
MISE EN COMMUN
GRÉER DE NOUVELLES BASES
RECHERCHE
PARTAGER LA CONNAISSANCE
RESPECTER LA D'ONTOLOGIE
PARTAGER
DONNER
Mettre en commun

Perspectives fin 2012 et 2013



FAVORISER LA RECHERCHE
PROTEGER LA VIE PRIVEE
Mettre en commun
PARTAGER LA CONNAISSANCE
SANTÉ
PROTEGER LA VIE PRIVEE
FAVORISER LA RECHERCHE
PROTEGER LA VIE PRIVEE
FAVORISER LA RECHERCHE

Perspectives fin 2012 et 2013

LES PROJETS QUI PEUVENT ÊTRE RÉALISÉS RAPIDEMENT

- L'accès des agences sanitaires aux données exhaustives individuelles anonymisées du système d'information de l'assurance maladie obligatoire¹¹⁸. Ces données peuvent dorénavant être mises en relation avec celles du système d'information hospitalier¹¹⁹ et leur durée de conservation a été allongée. Cela doit permettre de mieux appréhender des phénomènes de santé qui interviennent souvent sur de très longues périodes. L'accès des agences sanitaires aux données exhaustives individuelles anonymisées du système d'information de l'assurance maladie obligatoire ne nécessite qu'une modification, par l'Etat, de l'arrêté¹²⁰ ouvrant les accès à ce système.
- La mise à disposition de données issues du système d'information de l'assurance maladie obligatoire pour la création d'une base permettant à l'Institut National du Cancer d'évaluer les plans cancer.
- L'adaptation des conditions d'utilisation du Numéro d'Inscription au Répertoire (NIR) national d'identification des personnes physiques à des fins d'études et de recherches en santé publique tout en préservant la vie privée des personnes. L'Etat dispose de plusieurs contributions, dont celle du Comité d'Experts¹²¹, pour rédiger un décret « cadre » en Conseil d'Etat pris après avis de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés qui prévoierait et déterminerait une procédure d'utilisation du NIR. Ce décret pourrait autoriser l'utilisation du NIR sous certaines conditions, sans préjudice des formalités préalables qui devraient être accomplies auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés par les organismes ainsi autorisés à utiliser le NIR, et des avis préalables qui, selon le type d'études, devraient être obtenus. L'Etat peut aussi s'appuyer sur le guide, réalisé par l'IDS, d'aide à la définition des missions d'un « tiers de confiance » permettant d'utiliser l'identifiant des personnes, par exemple le NIR, tout en préservant leur vie privée. L'adaptation des conditions d'utilisation du NIR permettrait la réalisation de projets d'études et de recherches dont l'intérêt en termes de santé publique est indiscutable et qui ne peuvent aujourd'hui voir le jour.
- La pérennisation de la mise en relation de données entre les assureurs maladie obligatoires et complémentaires afin de mieux connaître le reste à charge des assurés. La création d'un échantillon expérimental de 2 500 personnes environ, comportant toutes les données de remboursement les concernant, a été achevée fin 2012. Dès 2013, les travaux en vue de pérenniser cette mise en relation de données peuvent être lancés.
- L'accès par des membres de l'IDS aux données exhaustives du système d'information de l'assurance maladie obligatoire¹²² afin de mieux répondre à leurs besoins. La mise en œuvre de cette orientation ne nécessite qu'une modification, par l'État, de l'arrêté ouvrant les accès du système d'information de l'assurance maladie obligatoire.

¹¹⁸ Système National d'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) géré par Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Saliés (CNAMTS).

¹¹⁹ Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information (PMSI) géré par l'Agence Technique de l'Information Hospitalière (ATIH).

¹²⁰ Arrêté mentionné à l'article L.161-28-1 du code de la sécurité sociale.

¹²¹ L'avis du Comité d'Experts est sur le site Internet de l'IDS à la rubrique : Actualité / Édition / Rapports / Autres publications.

LES PROJETS À RELANCER

- La mise en relation de données agrégées entre des assureurs maladie complémentaires¹²³ et obligatoires. Ce projet a été lancé fin 2009 afin de mieux connaître le reste à charge des assurés.
- La poursuite des travaux engagés par l'INSERM concernant la réalisation d'une cartographie des bases de données françaises. Le périmètre des données de santé pouvant être partagées au sein de l'IDS et les organismes pouvant en bénéficier n'ont pas encore été précisés. Une connaissance des bases permettra d'évaluer les données qui peuvent entrer dans le partage. Cela permettrait la rédaction, par l'État, du décret en Conseil d'État pris en application de l'article L.161-36-5 qui doit désigner les organismes auprès desquels l'IDS doit veiller à la mise à disposition de données à des fins de gestion du risque maladie ou pour des préoccupations de santé publique. Toutefois, ces travaux¹²⁴ demandent des moyens adaptés dont ne dispose pas aujourd'hui l'IDS.

LES PROJETS QUI MÉRITENT D'ÊTRE APPROFONDIS

- La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie coordonne la mise en place d'un système d'information restreint au champ des personnes handicapées alors qu'il serait pertinent de disposer aussi de données relatives à la dépendance pour mieux comprendre ce risque, dont les dépenses s'accroissent rapidement.

À la suite d'un accord de principe intervenu à l'été 2010, le lancement des travaux devait être examiné dans le cadre de la Convention d'Objectifs et de Gestion entre l'État et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. A la suite de l'annonce d'une réforme de la prise en charge du risque dépendance, ce projet a été différé comme l'ensemble de la Convention d'Objectifs et de Gestion. La réforme de la prise en charge du risque dépendance a été reportée en août 2011. La Convention d'Objectifs et de Gestion entre l'État et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie a été signée en Mars 2012. Elle ne prévoit pas la création d'une base de données portant sur le risque dépendance. C'est la raison pour laquelle seront étudiées en 2013, afin de mieux connaître ce risque, les modalités selon lesquelles les données de la base mise en place par la caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés¹²⁵, relative aux résidents et aux données d'activité et de consommation médicales des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, pourraient répondre à des fins statistiques préservant l'anonymat des personnes aux besoins des acteurs de la santé.

- La mise en relation de données de remboursement des assurés de Malakoff Médéric avec celles de l'assurance maladie obligatoire. En 2012, les deux partenaires n'ont pas pu mettre en œuvre le planning qu'ils s'étaient fixés.

¹²² Il s'agit des Données de Consommation Inter Régimes.

¹²³ Il s'agit des mêmes organismes participant au projet dénommé MONACO présenté page 41.

¹²⁴ L'INSERM a en effet indiqué avoir consacré 3,5 équivalent temps plein (ETP) et un budget 400 000 euros pour la mise en place de cette cartographie, puis 2 ETP pour sa maintenance.

¹²⁵ Conformément au décret n°2010-621 du 7 juin 2010.

EN COMMUN
FAVORISER LA RECHERCHE
MISE EN COMMUN
GRÉER DE NOUVELLES BASES
RECHERCHE
PARTAGER LA CONNAISSANCE
RESPECTER LA D'ONTOLOGIE
PARTAGER
DONNER
Mettre en commun

AUDITION DU PRÉSIDENT DU COMITÉ D'EXPERTS LORS DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE LE 30 MARS 2012.

M. SICARD (Président du Comité d'Experts de l'IDS) a rappelé en préambule que le Comité d'Experts émet des avis librement. Il s'est félicité que la quasi-totalité des recommandations du « Livre Blanc » du Comité d'Experts « 7 propositions au service de la recherche » ait été traduite dans les décisions gouvernementales relatives au médicament, et ait contribué à une prise de conscience collective de l'urgence à agir. La nécessité d'une évaluation plus importante et rigoureuse du médicament dans la « vraie vie » est clairement apparue. Les données de santé sont indispensables pour la pharmaco-épidémiologie. Ces données doivent avoir une profondeur d'historique suffisante. Ce sera dorénavant le cas pour celles de l'assurance maladie obligatoire.

M. SICARD a relevé ensuite plusieurs autres éléments, sources de satisfaction pour le Comité d'Experts :

- les données hospitalières sont progressivement mises en relation avec celles de l'assurance maladie obligatoire,
- l'IDS a impulsé la création de systèmes d'informations statistiques nationaux,
- le projet de mise en relation de données entre les assureurs maladie obligatoires et complémentaires permettra de connaître plus précisément le reste à charge des assurés,

- l'accès réciproque aux données de santé entre les assureurs maladie obligatoires et complémentaires est prévu par une charte afin de permettre une meilleure connaissance du système de soins,
- l'accès au système d'information hospitalier a été accordé aux membres de l'IDS,
- les conditions d'adaptation de l'utilisation du Numéro d'Inscription au Répertoire (NIR) national d'identification des personnes physiques font actuellement l'objet d'une réflexion au sein du Comité d'Experts afin de faciliter la réalisation d'études en santé publique tout en préservant la vie privée des personnes.

M. SICARD s'est félicité de cette contribution apportée par le Comité d'Experts.

Toutefois, **M. SICARD** s'est déclaré extrêmement surpris qu'une nouvelle structure ait émergé dans le cadre de la loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé. Il a remarqué qu'en France, au lieu de permettre aux structures existantes d'évoluer et d'approfondir leurs réflexions, on en crée sans cesse de nouvelles. Il espère que l'IDS entretiendra de bonnes relations avec cette nouvelle structure mais se permet d'en douter, n'ayant jamais, durant sa vie professionnelle, constaté de véritable collaboration entre deux structures œuvrant sur des champs similaires. Il conçoit la volonté des pouvoirs publics de rassembler les grands acteurs concernés par le médicament au sein d'une nouvelle structure.

Mais il souligne que l'IDS pouvait très bien remplir ce rôle dans la mesure où, d'une part, certains de ces acteurs étaient déjà membres de l'Institut, et d'autre part, il a grandement contribué à la réflexion et à l'évolution des mentalités sur la nécessité de permettre l'utilisation des données de santé pour la réalisation d'études portant sur le médicament. **M. SICARD** a constaté que cette mission essentielle lui est retirée au moment de son renouvellement. Il a souligné combien cette décision lui paraît étrange.

M. SICARD a souligné l'urgence à développer l'utilisation des données afin de répondre aux questions essentielles de santé publique plutôt que de créer une énième structure.

M. SICARD a souligné que la France était un pays où la consommation de médicaments inutiles est la plus importante au monde, où le terme d'économie de santé effraie, où l'on s'intéresse davantage au rapport bénéfice/risque qu'au rapport coût/bénéfice. **M. SICARD** a enfin déploré qu'autant de temps soit consacré à réfléchir à la gouvernance des données de santé, et non à l'évaluation concrète et pragmatique qui permet d'apporter des réponses.

M. BABUSIAUX (Président de l'IDS) a remercié **M. SICARD** d'avoir exprimé son point de vue. Sa hauteur de vue et de réflexion fait de lui l'un de ceux qui tracent une vue d'ensemble et ramènent à l'essentiel. Il l'a remercié de l'action qu'il poursuit avec le Comité d'Experts, dont l'existence est essentielle et l'a prié de transmettre ses remerciements aux membres du Comité.

M. BABUSIAUX a estimé que les questions soulevées par **M. SICARD** sont à tous égards importantes pour le fonctionnement global du système de santé.

« LIVRE BLANC » DU COMITÉ D'EXPERTS : « 7 PROPOSITIONS AU SERVICE DE LA RECHERCHE »

Les « 7 propositions au service de la recherche » du Comité d'Experts¹²⁶ pour l'utilisation des données de santé à des fins d'études et de recherches en santé publique sont les suivantes :

- 1 Définir des critères centrés sur la finalité.
- 2 Bâtir un modèle économique.
- 3 Élaborer une cartographie des bases de données.
- 4 Comblent les lacunes existantes en matière de bases de données.
- 5 Améliorer l'efficacité des moyens tout en renforçant la protection des données.
- 6 Clarifier et simplifier le champ de compétences des organismes appelés à intervenir.
- 7 Mettre en place une « instance de concertation » auprès des pouvoirs publics. Le Comité d'Experts a constaté que l'IDS avait vocation à jouer ce rôle de proposition auprès des pouvoirs publics pour déterminer la nature et les destinataires des données et des productions statistiques issues des systèmes d'information des acteurs du système de santé dans la ligne de la loi du 13 août 2004.

¹²⁶ Le « Livre Blanc » a été publié en octobre 2010 et est disponible sur le site de l'IDS à la rubrique : Actualité / Édition / Rapports / Autres publications.

ÉTUDES ET RECHERCHES EN SANTÉ PUBLIQUE RÉALISÉES À PARTIR DES DONNÉES PARTAGÉES

Thématique de l'étude	Instruction réalisée	Accès effectif aux restitutions	Type d'organisme
Possibilités d'appariement entre les bases de données de l'Agence de Biomédecine et celles du SNIIRAM	✓	Oui	Agence
Tableaux de bord et études médico-économiques de la trajectoire des patients atteints d'un cancer	✓	En cours (extraction spécifique)	
Exposition de la population française aux rayonnements ionisants liée aux actes de diagnostic médical	✓	Oui	
Durée des traitements médicamenteux anti-Alzheimer spécifiques et des associations médicamenteuses	✓	Oui	Autre organisme
Coût de la prématurité et de ses déterminants médicaux et socio-économiques en Bourgogne	✓	En cours (extraction spécifique)	
Prise en charge du coût de la Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) sévère	✓	En cours	
Le recours aux médicaments psychotropes et aux soins en santé mentale : une comparaison Nord-Pas-de-Calais / France	✓	En cours	
Développements d'indicateurs pour le site d'information en santé SCORE-Santé	✓	Oui	
SAGhE (Santé Adulte Gh Enfant)	✓	Oui	
Définition d'indicateur permettant l'évaluation des actions du programme santé sexuelle	✓	Oui	
Répercussions financières des accidents de la route sur les victimes	✓	En cours	
Partenariat Pluridisciplinaire de Recherche sur l'Organisation des Soins de Premier Recours (PROSPERE)	✓	Oui	
Morbidité des vétérans des essais nucléaires dans le Pacifique	✓	Oui	
Réalisation d'un tableau de bord sur « la santé observée dans les Pays de la Loire » et d'une fiche « médicaments et biologie médicale »	✓	Oui	
Éléments de connaissance de la mesure de la santé de la population à l'intérieur de la Picardie	✓	Oui	
Actualisation d'indicateurs afin de contribuer au suivi de la politique régionale en Bourgogne	✓	Oui	
Développements d'indicateurs pertinents pour suivre l'état de santé des Aquitains	✓	En cours	
Disparités spatiales du recours aux médicaments psychotropes à Marseille : influence du contexte résidentiel par une approche multi niveau	✓	Hors champs de l'IDS	
Impact de l'utilisation des défibrillateurs implantables communicants	✓	En cours (extraction spécifique)	CHU
Parcours de soins des patients atteint d'un AVC en région Bourgogne	✓	En cours (extraction spécifique)	
Polymédication des personnes âgées en France : qualité des prescriptions et l'observance des médicaments	✓	Oui	
Prise en charge de la maladie de Dupuytren	✓	Demande annulée	
Comparaison de l'impact des associations fixes d'antihypertenseurs par rapport aux combinaisons des mêmes principes actifs sur la morbidité cardiovasculaire et la mortalité	✓	En cours (extraction spécifique)	
Substitution princeps-génériques d'antiépileptique et déséquilibre de la maladie épileptique	✓	En cours (extraction spécifique)	
Impact économique de deux stratégies de prise en charge de poussées de Sclérose en Plaques dans le cadre de l'étude « COPOUSEP »	✓	En cours (extraction spécifique)	
Impact à 3 ans sur l'état de santé, la qualité de vie et les coûts, de 2 stratégies thérapeutiques dans les formes rémittentes « agressives » de Scléroses en Plaques	✓	Oui	
Évaluation du risque potentiel lié à la vaccination contre la grippe A / H1N1 chez la femme enceinte à partir de la base de données EFEMERIS	✓	Oui	
Efficacité clinique et rapport bénéfice-risque de la pioglitazone	✓	En cours (extraction spécifique)	
Étude observationnelle quantifiant en vie réelle l'apport du Singulair® 4 mg chez le nourrisson âgé de 6 à 24 mois	✓	En cours (extraction spécifique)	
Coût de la non observance du traitement par statines	✓	Oui	

Thématique de l'étude	Instruction réalisée	Accès effectif aux restitutions	Type d'organisme
Consommation de soins des patients atteints de BPCO	✓	Oui	CHU
Étude observationnelle de la persistance aux collyres hypotonisants antiglaucomeux	✓	Oui	
Étude observationnelle quantifiant en vie réelle l'apport du SINGULAIR® 4 mg chez le nourrisson âgé de 6 à 24 mois	✓	Oui	
Étude Preg-Med (Prévalence, tendance et effets indésirables des médicaments utilisés chez les femmes enceintes pendant leurs grossesses dans la population en France)	✓	Oui	
Typologie et analyse prédictive des trajectoires patients	✓	Hors champs de l'IDS	CNRS
Modélisation du risque sanitaire en milieu urbain par les réseaux bayésiens : application à la ville de Nice	✓	Hors champs de l'IDS	
Réalisation d'un bulletin trimestriel avec l'IDS : élaboration d'indicateurs à des fins de pilotage macro-économique	✓	Oui	École
Analyse des parcours de soins des patients atteints de la maladie d'Alzheimer	✓	Oui	
Étude de la charge économique de l'implantation de prothèses de genoux et de hanches en France	✓	Oui	
Enquête VESPA 2010 (VIH : Enquête Sur les Personnes Atteintes)	✓	En cours (extraction spécifique)	INSERM
Étude à long terme de l'évolution des patients souffrant de Purpura Thrombopénique Immun (PTI) primaire de l'adulte	✓	En cours (extraction spécifique)	
L'étude Nutrinet-Santé	✓	En attente d'un décret en Conseil d'État pour l'utilisation du NIR	
Thérapie ciblée et cancer colorectal	✓	Oui	
Alimentation de la cohorte GAZEL (cohorte de plus de 20 000 personnes volontaires salariées d'EDF-GDF rassemblant des données professionnelles, de diagnostics médicaux, de consommation de soins, de décès...)	✓	Mise à jour de la cohorte en cours par le demandeur	
SPIRALE : suivi post-professionnel individuel des travailleurs exposés (suivi épidémiologique des volontaires)	✓	Oui	
Impact potentiel de l'étréfoxine sur la consommation d'anxiolytiques benzodiazépines dans le traitement de l'anxiété	✓	Hors champs de l'IDS	
Méthodologie d'évaluation du risque en pharmaco épidémiologie vaccinale - (Population totale)	✓	Extraction reportée à la demande de l'organisme	
Méthodologie d'évaluation du risque en pharmaco épidémiologie vaccinale - (Population : jeunes enfants)	✓	Oui	
Santé et insécurité routière : influence de la consommation de médicaments - Etude CESIR-A II	✓	En cours (extraction spécifique)	
Veillesanté, santé et sociétés : une approche micro/macro économique	✓	Non approuvée	
Mortalité faisant suite à une hospitalisation en 2008-2010 et recherche d'indicateurs de mortalité par établissement	✓	Oui	
Intérêt de la vildagliptine par rapport aux sulfamides hypoglycémisants sur le plan de la fréquence des hypoglycémies	✓	*	
Approches possibles de la prévalence de syndromes coronariens aigus (SCA) et étude de la prise en charge de ces derniers	✓	**	
Conditions de prise en charge des dispositifs et prestations en matière de Pression Positive Continue (PPC)	✓	**	
Élaboration de données synthétiques sur les niveaux de prix de l'offre de soins	✓	**	
Les facteurs impactant le parcours de soins des patients souffrant de douleur chronique et leur prise en charge en France	✓	**	
Élaboration d'un modèle de forfait à la pathologie à partir d'une étude internationale	✓	**	

* Le Bureau de l'IDS a approuvé cette demande sous réserve :

- d'une part, que le CEPS soit demandeur. En effet, l'organisme demandeur étant un organisme poursuivant un but lucratif, il ne peut demander à accéder directement aux données du SNIRAM, même pour le compte du CEPS. C'est ce dernier qui doit demander l'accès, même si c'est cet organisme poursuivant un but lucratif qui réalisera cette étude.

- d'autre part, que le protocole soit validé au plan méthodologique par la sous commission compétente de la commission de la transparence de la HAS.

** Pas d'accès à ce jour dans la mesure où l'organisme demandeur poursuit un but lucratif.

INSTITUT DES DONNÉES DE SANTÉ : ORGANISATION ET CHIFFRES

Membres siégeant à l'assemblée générale et au bureau

Organismes	Titulaire	Suppléant
Personne qualifiée**	Christian Babusiaux Président de l'IDS	
CISS*	Danièle Desclerc-Dulac Vice-présidente du CISS et de l'IDS	René Mazars
CCMSA	Gérard Pelhate Président	son représentant
CNAMTS *	Michel Regereau Président	son représentant
CNSA	Luc Allaire Directeur	Jean-Luc Bernard Directeur des systèmes d'information
FEHAP	Yves-Jean Dupuis Délégué général	Céline Moreau Chef de service
FHF	Gérard Vincent Délégué général	Yves Gaubert Délégué général adjoint pôle Finance et Banque de Données Hospitalière de France
FNCLCC	Josy Reiffers Président	Pascale Flamand Déléguée générale ou son représentant
FHP *	Dominique-Chantal Dorel Déléguée Générale Adjointe	Michel Couhert Directeur des Affaires Économiques
Ministère de l'économie, des finances et de l'industrie *	Luc Rousseau Directeur de la Direction Générale de la Compétitivité, de l'Industrie et des Services	son représentant
Ministère du travail, de l'emploi et de la santé	Thomas Fatome Directeur de la Sécurité Sociale	son représentant
RSI	Gérard Quevillon Président	Stéphanie Deschaume Directrice adjointe de la politique de santé et de la gestion du risque

Organismes	Titulaire	Suppléant
UNOCAM ***	Eric Badonnel Secrétaire général administratif	Mathieu Cousineau Responsable département Informations de Santé et Analyse du Risque
UNOCAM / CTIP	Jean-Louis Faure Délégué général	Evelyne Guillet Responsable santé et modernisation des déclarations sociales
UNOCAM / FFSA	Alain Rouche Directeur Santé	Cécile Malguid Responsable du secteur Études
UNOCAM / FNMF	Mathieu Cousineau Responsable département Informations de Santé et Analyse du Risque	Olivier Saillenfest Directeur des systèmes d'information
UNPS *	Patrick Corne	Pierre Leportier Vice-président de l'UNPS
UNRS	Sabine Licenziato CNMSS, Chef de service département études et réglementation	Julie Reynaud SNCF, Service actuariat statistique
Contrôle Général économique et financier **	Marie-Laurence Pitois-Pujade	Jean-Pierre Warlop

* Membres du Bureau de l'IDS.

** Membre de l'Assemblée Générale et du bureau avec voix consultative.

*** L'UNOCAM comprend aussi le Groupement d'Entreprises Mutuelles d'Assurances (GEMA) et la Fédération Nationale Interprofessionnelle des Mutuelles (FNIM). Ces deux organismes participent aux travaux de l'IDS notamment au sein de son comité technique.

LES MISSIONS FIXÉES PAR LA LOI DU 13 AOÛT 2004 À L'IDS

Art. L. 161-36-5 du Code de la Sécurité Sociale. « Un groupement d'intérêt public dénommé « Institut des données de santé », régi par les dispositions du chapitre I^{er} du titre IV du livre III du code de la recherche, est constitué notamment entre l'État, les caisses nationales d'assurance maladie, l'Union nationale des organismes d'assurance maladie complémentaire et l'Union nationale des professionnels de santé, mentionnées au chapitre II bis du titre VIII du livre I^{er} ». *(Sept autres organismes¹²⁷ ont souhaité devenir membres de l'Institut, matérialisant ainsi leur intérêt pour le partage des données de santé au sein de l'IDS).*

« L'Institut des données de santé a pour mission d'assurer la cohérence et de veiller à la qualité des systèmes d'information utilisés pour la gestion du risque maladie et de veiller à la mise à disposition de ses membres, de la Haute autorité de santé, des unions régionales des médecins exerçant à titre libéral ainsi que d'organismes désignés par décret en Conseil d'État, à des fins de gestion du risque maladie ou pour des préoccupations de santé publique, des données issues des systèmes d'information de ses membres, dans des conditions garantissant l'anonymat fixées par décret en Conseil d'État pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Chaque année, l'Institut des données de santé transmet son rapport d'activité au Parlement. »

¹²⁷ La liste complète des membres de l'IDS est page 19.

EXTRAITS DE L'ARRÊTÉ MENTIONNÉ À L'ARTICLE L 161.28.1 DU CODE DE LA SÉCURITÉ SOCIALE

L'article L 161.28.1 du Code de la Sécurité Sociale relatif à la mise en œuvre du système d'information de l'assurance maladie obligatoire¹²⁸ détermine le champ de compétence de l'IDS pour l'utilisation des données de ce système à des fins d'études et de recherches.

Art 3, extrait :

[.....] « Les données individuelles concernant les bénéficiaires sont conservées pendant trois ans au-delà de l'année en cours, excepté lors de la constitution d'échantillons. Passé ce délai, ces données sont archivées pour une durée de dix ans.

Un échantillon généraliste de ces données représentatif des personnes protégées des régimes (NDLR aujourd'hui dénommé échantillon généraliste de bénéficiaires) est constitué (NDLR au sein du système d'information de l'assurance maladie obligatoire) afin d'assurer le suivi de la consommation de soins et des taux de recours aux soins.

Sa durée de conservation est de vingt ans au-delà de l'année en cours.

D'autres échantillons de ces données peuvent être réalisés, conformément aux dispositions du chapitre X de la loi du 6 janvier 1978 susvisée. Ils sont soumis à l'approbation préalable du bureau de l'Institut des données de santé excepté lorsqu'ils sont réalisés pour le compte d'organismes d'assurance maladie obligatoire ou lorsqu'ils ont déjà fait l'objet d'un avis du Conseil national de l'information statistique. »

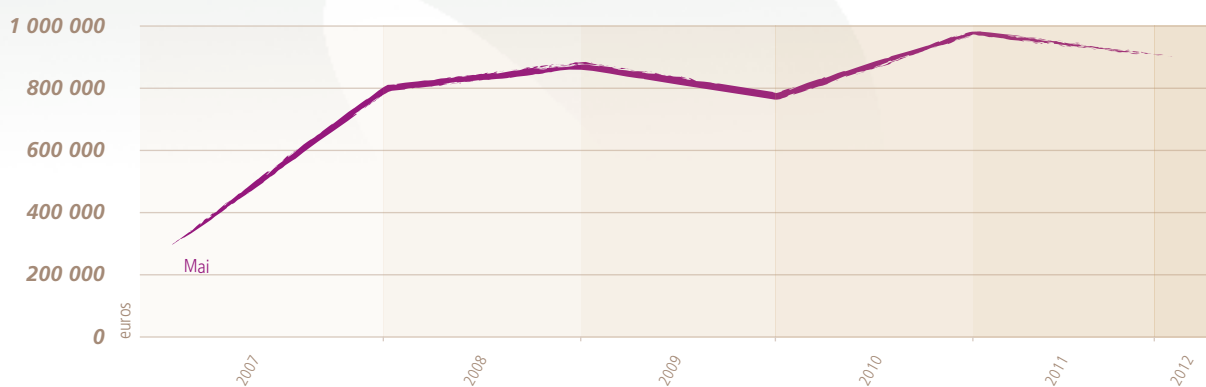
Art 4, extrait :

[.....] « Le traitement des informations énumérées à l'article 3 [NDLR données agrégées et individuelles anonymisées de l'échantillon généraliste de bénéficiaires] demandé par tout autre organisme de recherche, des universités, écoles ou autres structures d'enseignement liés à la recherche [NDLR non autorisés dans l'arrêté mentionné à l'article L.161-28-1 du code de la sécurité sociale] est soumis à l'approbation du Président de l'Institut des données de santé. Aucun organisme de recherche, université, école ou autre structure d'enseignement lié à la recherche poursuivant un but lucratif ne peut accéder aux informations de l'article 3. La CNIL [NDLR Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés], conformément aux dispositions du chapitre X de la loi du 6 janvier 1978 susvisée, autorise ces traitements. »

¹²⁸ Système National d'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) géré par la Caisse nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).

Chiffres et données

Budget et effectif de l'IDS



Pour 2012, il s'agit du budget initial et non du budget réalisé.

L'effectif de l'IDS est de six personnes depuis le 1/7/2011.

Il est composé d'un directeur, d'une assistante de direction, de trois chefs de projets et d'une chargée de missions.

Par ailleurs, pour l'hébergement, l'exploitation et la tierce maintenance applicative du service d'aide à la décision, 2,25 Equivalent Temps Plein sont mis à disposition de l'IDS par la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs

Salariés dans le cadre d'une convention financière forfaitaire. Ces personnels ne sont pas directement rémunérés par l'IDS.

Le commissariat aux comptes est assuré par le cabinet :

Alain SMADJA

7 Expertise - 72 rue de Sèvres - 75007 PARIS

Glossaire

ANSM	Agence Nationale de Sécurité du Médicament (et des produits de santé)
AFSSAPS	Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de santé (remplacée par l'ANSM)
AGGIR	(grille) Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
ALD	Affection de Longue Durée
AMC	Assureurs Maladie Complémentaires
AMM	Autorisation de Mise sur le Marché
AMO	Assurance Maladie Obligatoire
AMC	Assureur Maladie Complémentaire
ARS	Agence Régionale de Santé
ATIH	Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation
BGNA	(Données hospitalières publiques du) Budget Global National
CADIS	Commission pour l'Analyse et la Diffusion d'Informations Statistiques
CCAM	Classification Commune des Actes Médicaux
CCMSA	Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole
CCNE	Comité Consultatif National d'Ethique
CCTIRS	Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé
CEPS	Comité Économique des Produits de Santé
CF	Compte Financier
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CIM	Classification Internationale des Maladies
CISS	Collectif Interassociatif Sur la Santé
CNAMTS	Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CNIS	Conseil National de l'Information Statistique
CNRS	Centre National de la Recherche Scientifique
CNS	Conférence Nationale de Santé
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COG	Convention d'Objectifs et de Gestion (entre les caisses nationales de sécurité sociale et l'État)
COPIIR	COmité de Pilotage Inter Régimes (SNIIRAM)
COTSAM	Comité pour la Transparence des Statistiques de l'Assurance Maladie

CSIS	Conseil Stratégique des Industries de Santé
CSS	Code de la Sécurité Sociale
CTIP	Centre Technique des Institutions de Prévoyance
DCIR	Données de Consommations Inter Régimes
DGFIP	Direction Générale des Finances Publiques
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DREES	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
EGB	Échantillon Généraliste de Bénéficiaires
EPRD	État des Prévisions de Recettes et de Dépenses (hôpitaux publics)
ESP	Établissement de Soins Publics
ESPS	Enquête Santé Protection Sociale
ETP	Équivalent Temps Plein
EX DGF	Ex Dotation Générale Financière (ESP et PSPH)
EX OQN	Ex Objectif Quantifié National (Cliniques privées)
FEHAP	Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne, privés non lucratifs
FFSA	Fédération Française des Sociétés d'Assurance
FHF	Fédération Hospitalière de France
FHP	Fédération de l'Hospitalisation Privée
FFCLCC	Fédération Française des Centres de Lutte Contre le Cancer
FNIM	Fédération Nationale Interprofessionnelle des Mutuelles
FNMF	Fédération Nationale de la Mutualité Française
FNORS	Fédération Nationale des Observatoires Régionaux de Santé
Fonds CMU	Fonds de financement de la protection complémentaire de la couverture universelle du risque maladie
FOIN	Fonction d'Occultation des Informations Nominatives (système d'anonymisation)
GEMA	Groupement d'Entreprises Mutuelles d'Assurances
GHS	Groupe Homogène de Séjours (hospitaliers)
GIP	Groupement d'Intérêt Public
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
HCAAM	Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie
HCSP	Haut Conseil de la Santé Publique
IDS	Institut des Données de Santé
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
INCa	Institut National du Cancer

INSEE	Institut National des Statistiques et des Études Économiques
INSERM	Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
INVS	Institut National de Veille Sanitaire
IRDES	Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé
IRES	Institut de Recherche En Santé Publique
LPP	Liste des Produits et des Prestations
MCO	Médecine, Chirurgie, gynécologie-Obstétrique
MIGAC	Missions d'Intérêt Général et d'Aide à la Contractualisation (établissement de soins)
MONACO	Méthodes, Outils, Normes pour la mise en commun de données entre les Assureurs maladie Complémentaires et Obligatoires
NDLR	Note De La Rédaction
NIR	Numéro d'Inscription au Répertoire national d'identification des personnes physiques
ONDAM	Objectif National d'Évolution des Dépenses de l'Assurance Maladie
PMSI	Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
Post AMM	(études) Post-Autorisation de Mise sur le Marché (pour le médicament et les produits de santé)
Post-inscription	(études) Post-Inscription (au remboursement pour le médicament et les produits de santé)
PSPH	(Établissements de soins privés) Participant au Service Public Hospitalier
PSY	Psychiatrie
RSI	Régime Social des Indépendants
SAD	Service d'Aide à la Décision
SLM	Section Locale Mutualiste
SNATIH	Système NATIONAL d'Information sur l'Hospitalisation
SNDM	Système National des Données Mutualistes
SNIIRAM	Système National d'Information Inter Régimes de l'Assurance Maladie
SNIREP	Système National d'Information Inter Régimes des Etablissements Privés
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation
TBSB	Tableau de Bord de Suivi de la Biologie
TBSP	Tableau de Bord de Suivi de la Pharmacie
TDC	Tiers de confiance
UNCAM	Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie
UNOCAM	Union Nationale des Organismes Complémentaires d'Assurance Maladie
UNPS	Union Nationale des Professionnels de Santé
UNRS	Union Nationale des Régimes Spéciaux
URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé

Le présent rapport a été adopté à l'unanimité de l'Assemblée Générale de l'IDS le 28 septembre 2012.



19 rue Arthur Croquette
94220 Charenton-le-Pont
Tel : 01 45 18 43 90
Fax : 01 45 18 43 99
gjpids@gjp-ids.fr

Président : Christian BABUSIAUX, Président de Chambre, Cour des Comptes
Vice-présidente : Danièle DESCLERC-DULAC, Vice-présidente du Collectif Inter associatif Sur la Santé
Président du Comité d'Experts : Didier SICARD, Président d'honneur du Comité Consultatif National d'Ethique
Directeur : Richard DECOTTIGNIES



Institut
des données
de santé

19, rue Arthur Croquette - 94220 Charenton-le-Pont

T : 01 45 18 43 90 - F : 01 45 18 43 99

www.institut-des-donnees-de-sante.fr