



Conseil national
de l'information statistique

PARIS, le 2 juillet 2013 - N°128/H030

Commission « Services publics et services aux publics »

Réunion du 14 mai 2013

PROJET D'AVIS.....	2
COMPTE RENDU DE LA RÉUNION.....	5
LISTE DES DOCUMENTS PRÉPARATOIRES.....	48
AVIS D'OPPORTUNITÉ.....	49

PROJETS D'AVIS POUR LE MOYEN TERME
2014 -2018

NB : ces projets d'avis ne cristallisent qu'une étape du processus de concertation : ils seront éventuellement amendés et complétés, au cours des commissions d'automne mais aussi à l'issue des trois « rencontres » de moyen terme (dont une dans le domaine social portant sur les parcours de vie organisée le 1^{er} octobre 2013), puis examinés par le bureau et finalisés lors de l'assemblée plénière le 30 janvier 2014.

A- Etat de santé- Accès aux soins

Avis n° 1

Le Conseil souhaite qu'une réflexion soit menée, après le portage de l'enquête européenne de santé par l'enquête Santé et protection sociale de 2014, sur **l'articulation des futures enquêtes européennes sur la santé avec les autres sources statistiques** existantes, y compris administratives, en France sur les mêmes thématiques.

Avis n°2

Le Conseil recommande une plus grande coordination des objectifs et des moyens d'observation statistique des différents producteurs.

Il incite ces derniers à **approfondir leur champ d'observation** d'une part sur les dispositifs de prévention et d'autre part à l'ensemble des professions de santé, ainsi qu'à couvrir l'ensemble des régimes de protection sociale concernés.

Il souligne la nécessité de mieux prendre en compte la **dimension territoriale et sociale** dans les dispositifs.

Avis n°3

Le Conseil encourage les travaux pour une meilleure connaissance des conditions d'accès et de recours aux soins et des inégalités sociales et géographiques en la matière : information disponible, densité, distance, mais aussi qualité des services rendus (dont délai d'attente) et coût.

Avis n° 4

Le Conseil incite au développement de travaux sur les **parcours de soins** selon la situation socio-économique des patients, en intégrant les séjours hospitaliers, les traitements ambulatoires et le secteur médico-social.

Avis n° 5

Le Conseil souligne l'intérêt de l'élargissement de l'**accès aux données administratives et médico-administratives** et de leur appariement, y compris avec les enquêtes en population générale ou avec l'échantillon démographique permanent.

Il propose que la statistique publique examine les modalités concrètes (aspects réglementaires, logistiques...) de **mise à disposition mutualisée de bases de connaissances en matière de santé**, qui en facilite l'accès et en élargisse l'utilisation, selon un protocole clairement documenté et selon des processus totalement sécurisés dans ce domaine particulièrement sensible.

B- Protection sociale, retraite

Avis n° 6

Le Conseil souligne l'importance d'un approfondissement de la **connaissance des conditions de vie des personnes âgées** : niveau d'autonomie, habitat, ressources financières, environnement familial...

Il approuve en cela les objectifs poursuivis par l'**enquête Care** sur les personnes âgées qui aura lieu en 2015.

Il rappelle l'importance de disposer d'une information sur ces questions, même plus réduite, mais régulière (annuelle ou bisannuelle) et territorialisée.

Il suivra avec attention la nécessaire amélioration de la connaissance des **reste à charge** dans le financement de la dépendance, par la prise en compte du patrimoine ou, encore, la substitution entre aide formelle et aide informelle.

Avis n° 7

Le Conseil souhaite que la statistique publique mobilise l'ensemble des données nécessaires aux **analyses en matière de retraites**.

Cela suppose de mobiliser une information comparable **pour tous les régimes**, y compris ceux de la fonction publique.

Cela suppose également de mieux appréhender l'**environnement familial et social** lors de la transition entre la vie active et la retraite.

A ce titre, il soutient l'**appariement de l'EIR avec les données fiscales** qui vise à faire le lien entre les droits à retraite acquis par un individu, son niveau de vie et les caractéristiques du ménage auquel il appartient.

Avis n° 8

Le Conseil recommande que s'engage rapidement **une réflexion entre la statistique publique et les Départements**, en charge des personnes en situation de handicap ou de dépendance, de façon à faire évoluer les concepts et méthodes pour que le dispositif d'observation sur ces questions au niveau départemental produise des résultats plus homogènes, mieux ciblés, plus rapides et de façon moins coûteuse qu'aujourd'hui.

C- Education

Avis n° 9

Le Conseil confirme l'importance qu'il accorde à l'analyse des **parcours scolaires des élèves et étudiants** dans leur diversité, sociale et géographique.

A cet égard, il considère que la mise en place de l'identifiant national élève (INE) est une avancée majeure et appuie la DEPP pour son utilisation afin d'étudier les trajectoires scolaires tout en respectant la confidentialité des informations individuelles.

Avis n° 10

Le Conseil souhaite que la statistique publique apporte un éclairage sur **les personnels enseignants**, leur mobilité géographique, leurs rémunérations et leurs conditions de travail, ceci afin d'analyser les tensions éventuelles dans certaines disciplines ou certains secteurs géographiques.

Avis n° 11

Il encourage les travaux pour mesurer les effets de la localisation des différentes formations post-bac sur la **mobilité des étudiants**.

Avis n° 12

Il souhaite que la statistique publique étudie la possibilité de mesurer et suivre les trajectoires des **jeunes quittant le système éducatif sans aucun diplôme**..

D - Sécurité, justice

Avis n° 13

(à préciser suite à la commission du 26 novembre 2013)

Le Conseil réaffirme la nécessité de disposer d'une information statistique produite de façon indépendante et de qualité permettant d'observer l'ensemble de la chaîne, du délit jusqu'à la réponse pénale.

COMPTE RENDU DE LA RÉUNION DE LA COMMISSION

« Services publics et services aux publics »

- Mardi 14 mai 2013 -

Président : Pierre-Yves GEOFFARD, CNRS et école d'économie de Paris (EEP)

Rapporteur : Cédric AFSA, Depp (Direction de l'Évaluation, de la prospective et de la performance),
ministère de l'éducation nationale

Responsable de la commission : Dominique ROUAULT (01 41 17 38 59)

Adoption du compte rendu

En l'absence d'observations sur ce compte rendu, celui-ci est adopté dans le mois qui suit sa date de diffusion.

RAPPEL DE L'ORDRE DU JOUR

Introduction.....	8
I - Examen pour avis d'opportunité des projets d'enquête.....	8
II - Préparation du moyen terme 2014-2018 du Cnis.....	15
.....III - Demandes d'accès à des sources administratives au titre de l'article 7 bis de la loi de 1951	47
Conclusion.....	47
.....	

Liste des participants

Nom	Prénom	Organisme
ACCARDO	Jérôme	Insee - Statistiques démographiques et sociales
AFSA	Cédric	Ministère de l'éducation nationale - Direction de l'évaluation prospective et performance
AUBERT	Patrick	Conseil d'orientation des retraites
AUDIBERT	Pierre	Secrétaire général du Cnis
AUDIER	Florence	Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne
BECK	François	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
BELLOC	Brigitte	Ministère de l'intérieur - Direction générale des collectivités locales
BERTHOMIER	Nathalie	Ministère de la culture et de la communication - Département des études, prospective et des statistiques
BOISSONNAT	Michel	Fonds d'assurance formation de l'industrie hôtelière
BONNEVAUX	Laurence	Association pour l'emploi des cadres
BOURGUEIL	Yann	Institut de recherche et documentation en économie de la santé
BOVAR	Odile	Cnis
CAMUS	Benjamin	Ministère de la justice - Sous-direction de la statistique et des études
CARRERE	Amélie	Ministère des affaires sociales et de la santé
CASES	Chantal	Institut national des études démographiques
CAVILLON	Marie	Ministère des affaires sociales et de la santé - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
CHARDON	Olivier	Ministère des affaires sociales et de la santé - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DAVIE	Emma	Ministère de la réforme de l'Etat, décentralisation et fonction publique - Dir gén de l'administration et de fonction publique
DE LAGASNERIE	Grégoire	Direction générale du trésor
DE SAINT POL	Thibaut	Ministère des affaires sociales et de la santé - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DEBAUCHE	Etienne	Ministère des affaires sociales et de la santé - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DEBRAS	Brigitte	Caisse nationale des allocations familiales
DEZENAIRE	Florent	Ministère des affaires sociales et de la santé - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DOUSSIN	Anne	Institut national de veille sanitaire
DUMARTIN	Sylvie	Insee - Méthodologie et coordination statistique et internationale
ELIARD	Éric	Ministère de l'agriculture, de l'agroalimentaire et de la forêt
EVARD	Isabelle	Institut de recherche et documentation en économie de la santé
FLEUREUX	Raphaëlle	Centre national de la recherche scientifique - Centre M Halbwachs
FOURCADE	Nathalie	Ministère des affaires sociales et de la santé - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
GASNIER	Claudine	Autorité de la statistique publique

GEOFFARD	Pierre-Yves	Ecole nationale supérieure - Paris sciences économiques
GISSOT	Claude	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
GOLDBERG	Marcel	Institut national de la santé et de la recherche médicale
GOLLAC	Sibylle	Centre national de la recherche scientifique
GONZALEZ	Lucie	Ministère des affaires sociales et de la santé - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
GONZALEZ DEMICHÉL	Christine	Ministère de la réforme de l'Etat, décentralisation et fonction publique - Dir gén de l'administration et de fonction publique
GORVAN	Katell	Délégation interministérielle à l'aménagement du territoire et à l'attractivité régionale
GRUDZIEN	Caroline	Centre de recherches sociologiques et politiques de Paris
HARLE	Louise	Ministère des affaires sociales et de la santé - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
LAMBOU	Christophe	Institut de recherche et documentation en économie de la santé
LEFEBVRE	Olivier	Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche - SIES
LHÉRITIER	Jean-Louis	Ministère des affaires sociales et de la santé - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
MANGENEY	Catherine	Institut d'aménagement et d'urbanisme
MARGUERIT	David	Commissariat général à la stratégie et à la prospective
MICHELOT	François	Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé
MOATTI	Jean-Paul	Institut national de la santé et de la recherche médicale
PAQUEL	Norbert	Canope
PELC	Alain	Caisse centrale mutualité sociale agricole
PELLETIER	Estelle	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
PEREDO	Anne-Claire	Conseil national des villes
PITTI	LAURE	Centre de recherches sociologiques et politiques de Paris
REY	Grégoire	Institut national de la santé et de la recherche médicale
RICARD	Alexia	Centre Maurice Halbwachs
ROCHEREAU	Thierry	Institut de recherche et documentation en économie de la santé
ROUAULT	Dominique	Cnis
SENECAL	Nathalie	Observatoire régional de la santé Ile de France
SOCLET	Christian	Conseil national des villes
SOULLIER	Noémie	Ministère des affaires sociales et de la santé - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
STEBLER	Karine	Ministère des affaires sociales et de la santé - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
SUJOBERT	Bernard	Confédération générale du travail
TALLEC	Anne	Observatoire régional de santé Pays de Loire
TOUTIN	Gilles	Délégation interministérielle à l'aménagement du territoire et à l'attractivité régionale
VIENNE	Dalila	Cnis
ZOLOTOUKHINE	Erik	Centre Maurice Halbwachs

La séance est ouverte à 14 heures sous la présidence de Pierre-Yves GEOFFARD.

Introduction

Pierre-Yves GEOFFARD

Bonjour à tous. Merci à tous les intervenants qui ont accepté notre invitation. Cette séance réunit un plus grand nombre de participants que d'habitude, ce qui ne me surprend guère au regard du sujet important qui va nous réunir sous la forme d'une table ronde. Je me réjouis également que ce débat sur l'accès aux données de santé passe par le Cnis. Je voudrais rappeler à tous que la parole sera libre.

La prochaine commission « services publics et services aux publics » (qui a vocation à traiter de l'ensemble des données de statistique publique dans le domaine des services publics au sens large : santé, éducation, retraite, protection sociale, handicap et dépendance, sécurité, justice, défense) aura lieu le 26 novembre après-midi, avec pour thème principal les statistiques sur la sécurité et la justice. Ce sera l'occasion de faire le point sur ce sujet. Une commission parlementaire, qui avait pour rapporteurs Jean-Yves Le Bouillonnet et Didier Quentin, a publié un rapport dont nous discuterons. Ce sera également l'occasion de discuter du renouvellement de l'opportunité de l'enquête « victimation » réalisée par l'Insee et l'ONDRP.

I. Examen pour avis d'opportunité des projets d'enquête

1. Enquêtes déjà présentées devant le Cnis

Pierre-Yves GEOFFARD

Deux enquêtes, qui sont des reconductions d'enquêtes existantes ou des rééditions d'enquêtes réalisées déjà présentées devant le Cnis, ne feront pas l'objet d'un exposé oral mais des réponses seront apportées aux questions posées :

- l'enquête nationale de santé auprès des élèves scolarisés en classe de CM2 – Drees (Olivier Chardon) ;
- le panel d'Observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale (panel 3)-Drees (Marie Cavillon).

2. Enquête Capacités, Aides et ressources des seniors

Etienne DEBAUCHE, Drees

J'avais présenté ici, en novembre 2011, le système d'information sur le handicap et la dépendance et nous avons évoqué ce projet d'enquête, qui a, depuis, mûri. Pour rappel, la réflexion sur les enquêtes CARE est née suite au débat national sur la dépendance de 2011, qui avait mobilisé la Drees et l'Insee, pour les aspects statistiques, en essayant de répondre à un certain nombre de questions. Cette réflexion avait mis en lumière la richesse des sources existantes mais aussi leurs limites. En particulier, lorsque nous avons essayé de réaliser des projections de personnes âgées dépendantes, nous avons buté sur la formulation d'hypothèses concernant l'évolution à court terme de la dépendance. Le suivi de celle-ci avait ainsi été identifié comme un manque dans le système actuel. Un autre besoin identifié portait sur le calcul des restes à charge et la compréhension des raisons pour lesquelles certaines personnes âgées dépendantes se retrouvaient avec un reste à charge très important.

Le constat avait été fait, il y a deux ans, de l'insuffisance des sources existantes. Les sources administratives peinent à « faire remonter l'information » dans la mesure où les politiques, dans ce champ, sont décentralisées. Les sources administratives présentent d'autres limites, notamment la relative pauvreté des informations.

Il existe aussi de nombreuses enquêtes mais aucune ne traite directement de la dépendance, des revenus et de l'aide dans une même enquête. En outre, les échantillons sont souvent de faible taille. Les sources ne permettent donc pas de traiter les deux thèmes que j'ai évoqués. C'est pourquoi la Drees a lancé, dès la fin de l'année 2011, une réflexion sur un dispositif qui a ensuite été appelé « CARE » (capacités, aides et ressources des seniors). Il prend pour modèles les enquêtes handicap-santé de 2008-2009.

Il s'agira d'enquêtes en population générale, afin de pouvoir calculer des prévalences et de permettre des comparaisons entre différentes populations (personnes dépendantes et moins dépendantes, bénéficiaires ou non de prestations). Le champ de l'enquête, plus ciblé que celui de l'enquête « handicap-dépendance », se limitera aux personnes de plus de 60 ans. Ce seuil peut être discutable mais nous avons retenu le seuil d'ouverture des droits à l'APA (allocation personnalisée à l'autonomie).

Ces enquêtes devront couvrir le domicile et l'institution, puisqu'un grand nombre de personnes âgées dépendantes se trouvent en institution. Nous rechercherons enfin une comparabilité des données avec l'enquête handicap-santé, afin de pouvoir calculer des évolutions de prévalence de la dépendance entre 2008 et 2015.

Le dispositif d'enquête CARE repose sur plusieurs enquêtes. En ce qui concerne le domicile, trois enquêtes sont prévues. La première sera une enquête « filtre », qui s'appellera, comme la précédente, VQS (Vie quotidienne et Santé). Elle apparaît nécessaire compte tenu du nombre de personnes âgées dépendantes en France (moins de 10 % des personnes âgées de plus de 60 ans). Le nombre de bénéficiaires de l'APA (700 000 personnes à domicile) apparaît aussi comme relativement faible au regard de l'ensemble de la population des plus de 60 ans. Cette enquête filtre permettra de détecter des personnes dont nous pensons qu'elles sont dépendantes, pour ensuite les sur-représenter dans l'enquête « CARE Seniors ». L'enquête filtre sera collectée en 2014. Très légère, elle prendra la forme d'un questionnaire recto-verso qui sera administré par courrier. Les personnes pourront répondre par courrier ou via Internet. En l'absence de réponse, elles seront relancées par téléphone. Nous comptons interroger 120 000 ménages (dont au moins un des membres a plus de 60 ans) pour l'enquête filtre. Celle-ci ne se limitera pas à une fonction de filtre : elle doit aussi permettre de calculer des prévalences pour un certain nombre de limitations fonctionnelles (pouvoir marcher, se repérer dans l'espace, etc.) ou pour l'aide reçue (aides techniques, aides professionnelles ou familiales). Nous entendons ajouter 80 000 ménages afin que cette enquête soit représentative au niveau départemental, et 10 000 ménages pour couvrir les DOM. A partir de cette enquête, nous tirerons l'échantillon de CARE, qui devrait compter 15 000 personnes de plus de 60 ans vivant en France métropolitaine.

Le questionnaire de l'enquête « CARE Seniors » sera plus détaillé et prendra environ une heure en face à face. Nous aborderons les questions de dépendance, de limitations fonctionnelles, de restriction d'activités et d'accessibilité ainsi que les aides (aides techniques, aménagements du logement, aides humaines, professionnelles et familiales). Des questions porteront sur les revenus, les allocations et les prestations ainsi que les dépenses régulières et contraintes du ménage. Dans la foulée, nous recueillerons les noms et adresses des aidants pour les interroger, avec plusieurs objectifs :

- décrire la relation de l'aidant avec l'aidé(e) ;
- décrire le type d'aide apporté par l'aidant ;
- étudier les conséquences de l'aide sur la vie professionnelle et familiale de l'aidant ;
- compléter les réponses de l'aidé, dans l'hypothèse où celui-ci n'aurait pas pu répondre à un certain nombre de questions, notamment sur les aspects liés aux revenus et aux coûts.

En institution, nous reprendrons le même questionnaire, en adaptant les questions relatives au lieu de vie. Nous n'aurons pas besoin d'enquête filtre puisque, par définition, nous savons où se trouvent les gens. Nous nous appuyerons sur l'enquête quadriennale EHPA, réalisée auprès des structures d'hébergement de personnes âgées, qui aura lieu en 2016. A partir de cette enquête, nous tirerons un échantillon de 3 000 résidents, auxquels nous soumettrons un questionnaire adapté de l'enquête CARE. Nous interrogerons aussi les aidants, ce qui n'avait pas été fait pour l'enquête « handicap-santé » en institution.

L'objectif sera de mieux éclairer leur contribution, notamment dans le financement de l'hébergement dans l'institution.

Nous prévoyons un grand nombre d'appariements et de post-enquêtes. Certains appariements (par exemple avec le SNIIRAM) avaient déjà été effectués pour l'enquête « handicap-santé ». Ils concerneront notamment l'état civil, pour suivre la mortalité. Nous prévoyons aussi des appariements avec les sources fiscales et sociales (CNAV, MSA, CNAF) pour alléger le questionnaire « seniors » et pour obtenir une information de qualité sur les revenus, les exonérations, etc. Nous prévoyons également un appariement avec les données « APA » des conseils régionaux.

La maîtrise d'ouvrage de ces enquêtes sera assurée par la Drees. Leur maîtrise d'œuvre sera assurée, pour la partie « ménages », par l'Insee. Nous sommes en train d'associer au groupe de conception du questionnaire un grand nombre d'acteurs, ce qui est classique dans le champ de la dépendance (CNSA, CNAV, MSA, chercheurs, etc.).

Pierre-Yves GEOFFARD

J'ouvre le débat.

Bernard SUJOBERT, CGT

Ce projet de moyen terme paraît très intéressant et important. On y retrouve des demandes exprimées au Cnis et il est heureux de pouvoir ainsi vérifier l'utilité de cette instance. Le dispositif articule des enquêtes et des sources administratives, point sur lequel nous reviendrons dans la partie suivante. Vous n'avez pas évoqué les aspects territoriaux mais ils doivent être soulignés, compte tenu des possibilités d'extension départementale.

A deux reprises, des « faux négatifs » sont mentionnés (pages 8 et 11). De quoi s'agit-il ? S'agissant des représentants des utilisateurs de l'enquête, les représentants du monde associatif (aidants, professionnels, etc.) qui travaillent autour des seniors ne figurent pas parmi les acteurs associés. La comitologie prévue suffit-elle à saturer l'expression des besoins et leur intervention éventuelle ?

Etienne DEBAUCHE

Au moment de l'enquête filtre, nous posons un certain nombre de questions succinctes, qui visent à identifier les personnes dépendantes, qui seront ensuite sur-représentées dans l'échantillon de CARE. Il est possible que nous nous apercevions que certaines personnes que nous pensions être dépendantes ne le soient pas. Il s'agira alors de « faux positifs ». A l'inverse, si certaines personnes qui étaient perçues comme autonomes s'avèrent être dépendantes, il s'agira de « faux négatifs ».

Nous avons listé les utilisateurs des bases de données et non l'ensemble des utilisateurs des résultats de l'enquête, faute de quoi la liste eût été encore beaucoup plus longue.

S'agissant des aspects territoriaux, je précise que l'enquête VQS sera représentative de chaque département. Il s'agit d'une nouveauté depuis la demande de l'avis d'opportunité, puisque nous avons obtenu le financement permettant d'établir un échantillon offrant la possibilité de calculer des prévalences dans tous les départements français. 210 000 personnes seront ainsi interrogées sur l'ensemble du territoire.

Pierre-Yves GEOFFARD

S'agissant la mesure de la prévalence, il sera important de croiser les différentes définitions pour inclure des définitions comparables au niveau international – ce qui est d'ailleurs envisagé. Il faudra y veiller de façon attentive, car les catégories administratives françaises, qui ne recoupent pas toujours les mesures au plan international, peuvent rendre difficiles les comparaisons avec les données d'autres pays.

Chantal CASES

Est-il prévu qu'une partie du questionnaire porte sur les couvertures assurantielles en matière de dépendance et le bénéfice qu'en retirent éventuellement des personnes dépendantes, voire le recueil du point de vue des aidants sur cette question ?

Etienne DEBAUCHE

La question a été abordée dans le groupe de conception. Nous allons décrire les revenus des personnes et nous demanderons si la personne dépendante perçoit un revenu d'une assurance. Il nous a semblé très difficile d'interroger les personnes quant à leur souscription passée d'un contrat d'assurance, car la souscription d'un contrat spécifique concerne peu de personnes. Par ailleurs, il est possible qu'on soit couvert pour le risque dépendance sans le savoir car certains contrats prévoient, parmi d'autres garanties, cette couverture. C'est la raison pour laquelle nous interrogerons les personnes pour savoir si elles sont couvertes par une mutuelle et que nous demanderons le nom de la mutuelle. Pour le reste, il serait sans doute plus sûr d'interroger les assureurs sur le nombre de personnes couvertes par des garanties de ce type.

3. Enquête nationale sur les ressources des jeunes

Thibaut de SAINT-POL, Drees

Le projet d'enquête nationale sur les ressources des jeunes s'inscrit dans le cadre de la demande politique d'une meilleure connaissance de la population des jeunes adultes et particulièrement des ressources de ces derniers, car les données sont relativement rares dans les enquêtes existantes. La situation et les perspectives que la société offre aux jeunes, en particulier leur risque de pauvreté, font l'objet de préoccupations grandissantes, en France et dans tous les pays européens. Or il n'existe que très peu de sources capables de rendre compte de la situation de ces jeunes adultes et de leurs ressources. La source administrative de référence pour la mesure du niveau de vie, à savoir l'enquête sur les revenus fiscaux et sociaux ERFIS de l'Insee, saisit mal les ressources des jeunes adultes. Par ailleurs, même lorsque les enquêtes en population générale mettent l'accent sur la question des revenus, elles prennent mal en compte les particularités de la population des jeunes adultes. C'est le cas par exemple du panel SRCV de l'Insee, où seuls les transferts réguliers et monétaires sont renseignés.

Parmi les enquêtes actuellement disponibles en France, seule l'enquête « Jeunes et carrières » réalisée en 1997 en complément de l'enquête « emploi », a eu pour ambition, parmi d'autres objectifs, de collecter des informations spécifiques sur les ressources des jeunes. Les enquêtes réalisées depuis lors, en population générale ou auprès du public particulier des jeunes adultes, ne permettent pas une évaluation précise de ces ressources, ce qui explique le lancement de ce projet. Le ministère des affaires sociales et de la santé est à l'origine de cette opération et s'en est fait le porteur auprès de son service statistique, la Drees. Le projet trouve une place naturelle dans l'activité du bureau de la jeunesse et de la famille de la Drees. La question de la connaissance et de la distribution des ressources des ménages et des individus fait aussi partie des missions de l'Insee, d'où l'engagement de l'institut dans ce projet d'enquête. Les deux organismes se proposent de collaborer pour produire une information approfondie sur les ressources des jeunes. Il s'agirait ainsi d'une co-maîtrise d'ouvrage Drees-Insee et d'une maîtrise d'œuvre Insee.

Le projet d'enquête se donne pour objectif premier de répondre aux problèmes de mesure de ressources des jeunes dans la statistique publique. L'opération vise ainsi à décrire l'ensemble des ressources des jeunes enquêtés, celles émanant d'activités rémunérées, celles correspondant à des transferts sociaux et celles provenant des transferts monétaires ou en nature reçus des parents ou le cas échéant d'autres ménages. L'enquête permettra ainsi de produire l'information nécessaire pour préciser par exemple la mesure du niveau de vie de cette population et répondre à des questions importantes, en termes de politique publique. Elle sera aussi l'occasion d'approfondir des questions sur la nature et l'évaluation des ressources à prendre en compte dans la définition du niveau de vie de cette population spécifique. Enfin,

l'interrogation des parents nous permettra de mettre en regard l'évaluation des aides reçues des parents et de mesurer la charge que représente l'aide de ces jeunes dans le budget des parents.

Les principaux thèmes qui seront abordés seront les caractéristiques des ressources des jeunes adultes, leur nature, leur fréquence, leur montant, le recensement des aides reçues et données par les parents du jeune, le poids de l'aide reçue par le jeune dans le budget des parents, les ressources nécessaires aux jeunes adultes dans leur processus d'accès à l'autonomie et les relations entre les jeunes adultes et leurs parents.

L'enquête vise à interroger tous les jeunes de 18 à 24 ans qui résident en France toute l'année ou une partie de l'année, quelle que soit leur situation familiale, de logement ou d'emploi, ainsi que les parents de ces jeunes s'ils résident en France. Elle couvrira la France métropolitaine. La couverture de certains départements d'outre-mer est envisagée à ce stade. L'enquête vise ainsi 5 000 jeunes répondants en dehors des DOM, dont 4 000 en logement ordinaire et 1 000 en communauté. Le volet « parents » devrait couvrir 6 000 parents répondants hors des DOM. Dans le cas où les parents sont séparés (ce qui est le cas pour environ 20 % des jeunes du champ), nous nous fixons pour objectif d'interroger les deux parents. Plusieurs modes de collecte sont envisagés compte tenu des difficultés liées à cette population et à la manière de les approcher. La collecte pourrait ainsi être réalisée en face à face ou par téléphone, tant pour les jeunes que pour leurs parents. Ce mode d'interrogation dépendra d'une part de la situation familiale du jeune (selon qu'il vit ou non avec ses parents) et de la présence du jeune et de ses parents dans le logement échantillonné au moment où passera l'enquêteur. La durée de l'entretien, pour les jeunes adultes, est estimée à 45 minutes en moyenne et à 30 minutes en moyenne pour les parents. L'enquête se déroule depuis janvier 2013, pour une collecte prévue d'octobre à décembre 2014, avec éventuellement un prolongement en janvier 2015, en fonction des conditions de collecte.

Un « focus group » est prévu en juin 2013. Un test aura lieu en septembre 2013. L'enquête doit par ailleurs passer devant le comité du label en novembre 2013. Un test CAPI sera ensuite prévu en avril 2014. Les premiers résultats de l'enquête sont attendus au second semestre 2015, avec une diffusion des bases anonymisées à nos partenaires et aux chercheurs extérieurs au début de l'année 2016. L'enquête devrait mobiliser environ 7,5 ETP de niveaux A et B, pour un coût total (interne et externe) estimé à 2 millions d'euros en ce qui concerne la métropole. Le financement sera assuré à égalité par la Drees et par l'Insee. Une convention est en cours d'élaboration sur ce point. Après la collecte, il est prévu de réaliser un appariement avec les données fiscales des parents afin de déterminer plus précisément le niveau de vie de cette population. Il n'est pas prévu d'appariement pour les jeunes adultes, en raison de la moindre pertinence de cette source pour cette population. En outre, le questionnaire ne pourra à lui seul couvrir l'ensemble des thématiques liées à l'accès à l'autonomie, aux échanges inter-générationnels et à la diversité des formes d'aides que vont recevoir ces jeunes ou à celle des aidants. De ce fait, il est envisagé de réaliser une post-enquête qualitative. Il sera alors demandé aux enquêtés (jeunes adultes et parents) s'ils acceptent la visite d'un chercheur pour un entretien plus approfondi après cette enquête. C'est pourquoi l'opportunité est demandée pour l'enquête et pour les post-enquêtes.

Alain PELC, MSA

Pourquoi avoir limité l'enquête à l'âge de 24 ans, notamment dans la perspective de l'accès à l'emploi ?

Michel BOISSONNAT, Observatoire des métiers de l'industrie hôtellerie

Sera-t-il possible d'obtenir des informations sur le statut de ces jeunes ? Je pense en particulier aux apprentis et aux contrats de professionnalisation, pour lesquels nous rencontrons souvent des difficultés financières liées aux déplacements.

Pierre-Yves GEOFFARD

J'avais la même interrogation concernant le seuil des 24 ans. Nous voyons bien qu'il existe un seuil administratif défini au niveau de 25 ans. Ne serait-il pas utile d'observer une population un peu plus large pour voir à quoi correspond réellement ce seuil de 25 ans ?

Thibaut de SAINT-POL

Nous avons beaucoup discuté de cette question avec notre comité d'experts dès le début. L'objectif de l'enquête est avant tout d'obtenir des informations sur les ressources des jeunes adultes. La tranche d'âge pour laquelle nous avons le moins d'informations est celle des 18-24 ans. Il existe d'autres sources de données sur les plus de 25 ans. L'enquête « entrée dans la vie adulte » (EVA) de l'Insee permet par exemple de s'interroger sur les processus d'autonomisation tout au long des différents parcours. Les questions portaient ici sur les ressources pour cette tranche d'âge particulière. L'âge médian de fin des études est de 21 ans et l'âge médian de décohabitation est de 23 ans. Il se passe donc des choses importantes au cours de cette période, avec une demande « politique » importante sur ces sujets, alors que nous avons peu de données pour répondre aux questions qui nous sont posées. Nous visons 5 000 répondants, ce qui est déjà relativement peu pour étudier finement des populations spécifiques. Nous avons fait le choix de rester sur cette tranche d'âge limitée pour étudier des sous-populations qui nous semblent intéressantes (sachant que le budget mobilisé est déjà élevé) plutôt que de répartir les fiches-adresses sur un âge beaucoup plus large.

Nous avons beaucoup travaillé avec la Dares afin de répondre à des questions portant sur les statuts. Il faudra vérifier que les sous-populations sont suffisamment importantes pour examiner ces aspects, en lien avec les ressources, en termes d'apprentissage, pendant les études ou juste après celles-ci. Ces aspects seront centraux dans le questionnaire que nous sommes en train de bâtir.

4. Enquête Santé et protection sociale (ESPS)

Thierry ROCHEREAU, Irdes

L'enquête « Santé et protection sociale » de l'Irdes n'est pas réellement nouvelle puisqu'elle a été réalisée en 1988. Nous la présentons de nouveau car elle sera, en 2014, le support de l'enquête européenne EHIS. D'abord annuelle, l'enquête est devenue biennale en 1998. L'échantillon est constitué à partir des fichiers de l'assurance maladie, dont nous tirons un échantillon de bénéficiaires. Nous sollicitons ces derniers sur le terrain ainsi que tous les membres de leur ménage. L'enquête ESPS est appariée, par construction, avec les données de consommation de soins faisant l'objet de remboursements. Elle revêt également une dimension de panel, puisque nous sollicitons le même échantillon à quatre ans d'intervalle. En 2014, nous solliciterons ainsi de nouveau les bénéficiaires enquêtés en 2010.

En 1988, l'enquête ESPS portait sur les bénéficiaires du régime général. En 1994, elle a porté sur les bénéficiaires du régime des indépendants et en 1996 ceux du régime de la MSA. Jusque cette année, il y manquait principalement les régimes spéciaux et Sections locales mutualistes. Nous avons fait un travail auprès de ces régimes afin qu'ils participent désormais à l'enquête. Nous avons d'ores et déjà reçu l'accord de la MGEN (qui participera à l'enquête en 2014), de la CAMIEGE (industries électriques et gazières), du régime des clercs et employés de notaire, du régime des militaires ainsi que de la mutuelle générale de la police. Il y a des régimes avec lesquels nous sommes en pourparlers, qui vérifient la possibilité d'intégrer notre dispositif dès 2014. C'est le cas des mutuelles étudiantes EmeVia et LMDE, de la SNCF et de la MRH. Elles devraient se positionner au cours des prochains jours quant à leur participation en 2014.

Nous souhaitons atteindre dès 2014 un taux de participation de 80 % des régimes spéciaux et 60 % des sections locales mutualistes. Il existe un champ constant dans l'enquête ESPS, comportant quatre dimensions, ce qui nous conduit à réaliser des études en particulier sur les inégalités d'accès aux soins et d'état de santé :

- les consommations de soins ;
- l'état de santé ;
- le niveau d'assurance en santé ;
- le statut économique et social.

Un module pérenne de l'enquête porte sur chacun de ces points. Il existe aussi des chapitres portant sur des sujets ponctuels, qui varient d'une enquête à l'autre. Nous avons par exemple travaillé ces dernières années sur la CMU, les médecins traitants ou encore les franchises médicales.

En 2012, nous avons posé des questions sur les pratiques spatiales d'accès aux soins, les conditions de travail et les transmissions inter-générationnelles des inégalités de santé. En 2014, un nouveau projet va apparaître à propos du parcours de soin des personnes atteintes de maladies chroniques. Un projet portera sur les conditions de travail avec la Dares. Cet aspect a déjà été abordé en 2010 et 2012. Il s'agit de le poursuivre en 2014 et 2016 avec des projets en panel pour travailler sur les conditions de travail, en lien avec la consommation de soins.

L'enquête ESPS se déroule en trois phases et la méthodologie sera inchangée en 2014. Un premier contact a lieu avec le bénéficiaire identifié à partir des fichiers de l'assurance maladie. Ce contact a lieu par téléphone ou en face à face lorsque nous n'avons pas obtenu le numéro de téléphone du répondant. Nous basculons en face à face des ménages pour lesquels ce mode de collecte nous semble plus approprié, notamment les ménages bénéficiaires de la CMU, les ménages nombreux et les bénéficiaires de 65 ans et plus. A l'issue de ce premier contact, un dépôt de questionnaire auto-administré est effectué. Le questionnaire « santé » de l'enquête EHIS sera remis dans ce cadre-là. Puis un deuxième contact permet de récupérer, en face à face, les auto-questionnaires et de soumettre un deuxième questionnaire au répondant. Au téléphone, ce deuxième contact permet de relancer le répondant pour l'envoi de l'auto-questionnaire, s'il n'a pas été retourné et de soumettre un deuxième questionnaire aux personnes qui participent à l'enquête.

En 2014, l'enquête ESPS servira de support à l'enquête européenne de santé EHIS, pilotée en France par la Drees. L'enquête européenne a pour objectif de collecter des informations nécessaires pour répondre au règlement-cadre N°1338 du 16 décembre 2008, relatif aux statistiques communautaires de la santé publique et de la santé et de la sécurité au travail. Ce règlement prévoit notamment la réalisation obligatoire d'une enquête déclarative quinquennale sur la santé et ses déterminants. Le règlement d'application, pour l'enquête 2014, a été adopté le 19 février dernier. Il fixe les 78 variables à fournir, regroupées en trois grands thèmes : l'état de santé de la population (24 variables), le recours aux soins (24 variables) et les déterminants de santé (30 variables). Il comprend également la collecte de variables socio-démographiques usuelles, qui sont renseignées dans le premier questionnaire, pour lesquelles nous allons mettre en œuvre les nomenclatures européennes sur la profession, le secteur d'activité et le niveau de diplôme.

La taille de l'échantillon requis pour l'enquête européenne est de 13 110 questionnaires à remplir par des personnes de 15 ans et plus. L'objectif initial était de 16 700 questionnaires et nous avons conservé cet objectif. Pour cela, nous allons échantillonner 25 000 bénéficiaires dans les fichiers de l'assurance maladie. Nous nous attendons à une participation d'environ 11 000 ménages, ce qui devrait représenter 30 000 participants à l'enquête ESPS (via le questionnaire auto-administré) et 17 000 personnes de 15 ans et plus pour lesquelles nous devrions collecter un questionnaire de santé.

La mise au point du règlement d'application se fait sous la direction d'Eurostat. Les variables et le questionnaire recommandés ont été discutés au travers de différents groupes de travail (« *technical groups* » et « *core groups* ») qui réunissaient des représentants des pays membres, des experts et des représentants des différentes directions générales de la Commission européenne (DG Sanco et DG Emploi). La Drees, en tant que représentant pour la France, a consulté au préalable les partenaires habituels des enquêtes « santé ». Une large partie des questions posées dans l'enquête EHIS figurait déjà dans l'enquête HSM 2008. Nous en connaissions une large partie dès 2011 et nous les avons introduites, pour une large part, dans l'enquête ESPS 2012, ce qui a permis de tester ce questionnaire.

Le principal intérêt de cette enquête européenne de santé est de couvrir dans une même enquête, avec un questionnaire harmonisé au niveau européen, un large spectre de questions (plus de 100 questions), en lien avec la santé. Elle a été associée avec l'enquête existante qui lui était la plus proche, l'enquête ESPS de l'Irdes.

Pierre-Yves GEOFFARD

Nous avons déjà discuté de l'enquête ESPS lors d'une précédente commission. Celle-ci avait repoussé sa décision en attendant de recevoir des précisions sur le cadre européen. Une question demeure : comment seront traitées les ruptures qu'introduit le basculement dans le cadre européen, du point de vue de la stabilité du questionnaire ?

Thierry ROCHEREAU

Nous avons une connaissance assez approfondie du questionnaire dès 2012. Les questions qui nous intéressaient avaient ainsi été discutées en 2012 et implémentées dans l'enquête ESPS 2012. Nous pourrions suivre ces aspects dans les enquêtes ESPS à venir. Le questionnaire sera plus volumineux en 2014 car nous y avons introduit les questions demandées par l'Europe, même si elles ne nous intéressaient pas particulièrement en France.

Pierre-Yves GEOFFARD

Merci à chacun d'entre vous pour ces présentations. Je retiens des interventions qu'aucune opposition ne se manifeste à l'expression d'un avis d'opportunité.

II. Préparation du moyen terme 2014-2018 du Cnis : quels besoins prioritaires en matière de statistiques publiques sur les services publics et services aux publics pour les cinq années à venir ?

II a - La refonte du dispositif d'observation sur la santé

Pierre AUDIBERT

La démarche de moyen terme 2014-2018 (après celle qui a eu lieu sur la période 2009-2013), dont s'occupe Odile Bovar, est en cours. La présente réunion est une première étape pour la commission. Odile Bovar a déjà interviewé un certain nombre de personnalités sur différents thèmes (dont certains concernent la présente commission) et a commencé à recueillir de premières attentes des utilisateurs, dont elle vous fera part, pour les statistiques dans les domaines concernés. Les producteurs feront également un petit exposé sur leurs premières réflexions en matière d'orientation de la statistique publique pour la période 2014-2018.

Trois rencontres sont prévues, sous la forme de journées ouvertes à tous, auxquelles vous pouvez vous inscrire sur le site du Cnis. La première rencontre aura lieu le 20 juin. Elle porte sur le thème « Compétitivité et performance des entreprises ». La rencontre du 27 juin, intitulée « Territoires », sera présidée par le Président du Cnis. La troisième rencontre, le 1^{er} octobre prochain, portera sur le thème « Parcours de vie ».

Nous allons vous présenter ici un premier examen de ces orientations de moyen terme. Un deuxième examen aura lieu lors de la séance de la commission du 26 novembre prochain. Suite à chacun de ces examens, nous exprimerons un avis. Les avis provisoires qui seront retenus aujourd'hui seront éventuellement retravaillés le 26 novembre, puis transmis au Bureau du Cnis. Le 30 janvier 2014, une demi-journée sera consacrée aux orientations de moyen terme vues par le Cnis pour la statistique publique.

Le premier examen dont il sera question ci-après est un peu particulier, dans la mesure où nous avons voulu distinguer deux sujets : les dispositifs d'information statistique sur la santé d'une part et les autres sujets qui concernent la commission d'autre part (à l'exception des sujets liés à la sécurité et la justice, qui seront abordés le 26 novembre).

Pierre-Yves GEOFFARD

Je remercie Chantal Cases d'avoir accepté d'organiser et d'animer la table ronde qui va suivre. Il s'agit d'une première dans le cadre de cette commission, car cela nous semblait une bonne manière d'organiser le débat – lequel sera introduit par Nathalie Fourcade.

1. Table ronde

a. Introduction

Nathalie FOURCADE, Drees

Préambule

Je remercie le Cnis de m'avoir invitée à faire cette introduction de la table ronde sur le système d'observation en santé. Je passerai très vite sur certains sujets qui seront abordés par d'autres participants à la table ronde.

Les besoins d'informations statistiques sur la santé

Il faut d'abord évoquer les besoins auxquels le système d'observation en santé est censé répondre. Il s'agit de rassembler et produire l'information nécessaire pour conduire des études et travaux permettant d'étudier, voire d'améliorer l'état de santé ainsi que la qualité et l'efficacité des prises en charge. Un grand nombre d'acteurs sont évidemment concernés dans les champs sanitaire, social, médico-social, sans oublier la dimension économique qui entoure ces enjeux.

Des besoins avaient été identifiés dans le précédent exercice de moyen terme, notamment en ce qui concerne :

- les données locales ;
- la caractérisation sociale des individus ;
- l'articulation entre l'assurance maladie obligatoire et l'assurance complémentaire ;
- la facilitation de l'accès aux données de l'assurance maladie ;
- l'approche des parcours de soins ;
- la garantie d'une bonne articulation entre les enquêtes « dépendance », « handicap » et « santé ».

Les principales sources de données

Un système d'information en santé doit couvrir un champ très large et nous avons de nombreuses sources dans le système d'observation en santé ainsi que de nombreux producteurs. Le système d'information apparaît néanmoins comme relativement cohérent, dans la mesure où il assure une assez bonne articulation entre ces différentes sources, même s'il y a toujours des progrès à rechercher en la matière.

Parmi les principales sources de données figurent les données administratives et notamment les bases de données médico-administratives, principalement utilisées pour des besoins médicaux ou des besoins de gestion (financer, contrôler, évaluer). Les principales données de gestion disponibles ont trait aux séjours hospitaliers (données collectées dans le PMSI et produites par l'ATIH) et à l'assurance maladie. Toutes ces données n'ont pas été initialement produites pour construire des bases de données statistiques mais peuvent se prêter à une utilisation statistique, moyennant une transformation et une mise en forme qui les rende exploitables. Nous pouvons mobiliser, pour les études en santé, d'autres bases de données administratives, notamment les données fiscales. Ces données administratives sont exhaustives et permettent des analyses territorialisées ou ciblées sur des publics particuliers (populations particulières, pathologies, etc.).

Nous avons un recours croissant à ces données, seules ou appariées. Malgré leur richesse, elles présentent des limites : si les diagnostics sont renseignés dans le PMSI, ce n'est pas le cas pour les

données de l'assurance maladie : nous savons seulement si les personnes sont en affection de longue durée. Nous avons également peu d'informations sociales sur les patients. Nous ne connaissons pas leur situation familiale ni leur revenu ou leur profession. Nous savons seulement s'ils bénéficient de la CMU complémentaire. Ces données sont complétées par des données d'enquête et de cohorte, collectées auprès d'entités diverses (ménages, établissements, professionnels de santé...).

Se pose ensuite la question de l'accès aux données, qui a fait la une des journaux au cours des derniers mois.

Ces bases sont jeunes, puisque le SNIIRAM a par exemple été créé au début des années 2000. Elles ont connu un essor très rapide et posent aujourd'hui des problèmes importants de confidentialité, alors que les données de santé sont reconnues comme particulièrement sensibles. Même pour des fichiers anonymisés, il peut être possible, en croisant des informations, de retrouver des personnes pour lesquelles on possède par ailleurs certaines informations. L'anonymisation des données pose donc un certain nombre de difficultés.

Les chercheurs se heurtent aussi à un problème d'accès aux données dans le cadre d'appariements avec les données d'enquête. Les appariements sont de plus en plus nombreux, ce qui permet d'enrichir les enquêtes et de réduire le temps et le coût de collecte. L'appariement est plus facile lorsqu'on utilise le NIR (numéro d'inscription dans le répertoire national des personnes physiques, qu'on appelle communément le numéro de sécurité sociale). Or, l'utilisation du NIR pour des appariements requiert une décision du Conseil d'Etat, ce qui constitue une procédure lourde et longue. Dans le cadre des travaux menés par la Drees pour faciliter l'accès aux données de santé, des décrets-cadres sont en cours de préparation. Ils doivent permettre de s'affranchir de ce passage en Conseil d'Etat pour chaque enquête.

L'exploitation des bases de données médico-administratives pose aussi des difficultés techniques, liées à la complexité des bases. Pour obtenir des bases de données exploitables à partir des données de gestion, il faut construire une architecture permettant de produire des fichiers statistiques et la documentation associée (bibliothèques, dictionnaires, outils de requête). Ces étapes permettent aussi de gérer la mise à disposition des données, le recueil des besoins ainsi que la réponse aux besoins. Tout ceci nécessite des moyens importants et des conditions d'accès sécurisées.

Les patients : les enquêtes de santé en population générale

J'aborderai ici non les enquêtes par examen (qui consistent à effectuer des mesures et prélèvements auprès des enquêtés) mais les enquêtes déclaratives de santé auprès des ménages, qui sont de trois types.

Il s'agit d'abord d'enquêtes spécialisées, qui peuvent porter sur certaines thématiques ou certaines populations, par exemple pour repérer une pathologie donnée. Il existe aussi des modules « santé » intégrés dans des enquêtes plus générales. L'enquête « sans domicile » de l'Insee 2012 intégrait par exemple un module « santé ». Il existe enfin des enquêtes généralistes, qui portent le plus souvent sur trois thèmes : l'état de santé, le recours et le renoncement aux soins et les déterminants de santé (comportements de santé et déterminants sociaux). Ces enquêtes permettent une approche multi-dimensionnelle, en embrassant notamment les caractéristiques socio-démographiques des personnes.

Le contexte européen a été rappelé par Thierry Rochereau : c'est celui du règlement-cadre de 2008, qui prévoyait une enquête quinquennale obligatoire. Depuis lors, Eurostat a changé de stratégie et il est prévu à ce jour une seule édition de l'enquête en 2014 (enquête EHIS ayant pour support l'enquête ESPS de l'Irdes). Au-delà de 2014, nous n'avons pour l'instant aucune visibilité sur les orientations d'Eurostat. Celui-ci aura toujours besoin d'indicateurs mais nous ne savons pas quelle marge de manœuvre sera laissée aux Etats-membres pour les produire. Le règlement d'application adopté en février 2013 ne précise pas les choses de ce point de vue. Ce contexte européen conditionne grandement la réflexion que nous pouvons mener par ailleurs sur les enquêtes « santé » françaises, compte tenu de la taille de l'échantillon, de la longueur des questionnaires et du coût que présentent de telles enquêtes.

Il existe aujourd'hui trois grandes enquêtes en population générale :

- les enquêtes décennales « santé », dont la maîtrise d'ouvrage, initialement assurée par l'Insee, a été confiée à la Drees en 2010 ;

- l'enquête ESPS présentée par Thierry Rochereau ;
- le baromètre « santé » de l'INPES¹.

Une réflexion est en cours au sein de la Drees, qui associe l'ensemble des partenaires (producteurs et utilisateurs de données) quant aux besoins et aux objectifs des enquêtes de santé. Ces besoins sont très divers et peuvent être regroupés schématiquement, dans une première approche, en trois catégories :

- le suivi d'indicateurs dans le temps, avec des déclinaisons sociales et territoriales ;
- des questionnements spécifiques sur des questions d'actualité, pour des besoins de surveillance (notamment par l'InVs²) ;
- des analyses transversales plus détaillées pour des besoins de recherche sur des thèmes particuliers.

Ces besoins ont des implications très différentes en termes de protocoles d'enquête et de stabilité et de fréquence des questionnements. En matière de surpoids et d'obésité, par exemple, les phénomènes évoluent lentement et il n'est pas nécessaire d'interroger les personnes tous les ans. A l'inverse, si l'on souhaite traiter de sujets d'actualité, il faut pouvoir s'appuyer sur des enquêtes plus « réactives ». Au total, nous voyons que plusieurs enquêtes doivent coexister. Il faudra en tout cas améliorer la complémentarité et la coordination entre les différentes enquêtes, en poursuivant le développement d'appariements avec les données administratives.

En ce qui concerne les enquêtes décennales « santé », les éditions à venir sont conditionnées par la mise en œuvre par Eurostat du règlement européen. Nous espérons que les modalités de cette mise en œuvre seront précisées aussi rapidement que possible et nous insistons en ce sens auprès d'Eurostat.

Se pose la question de leur articulation avec les enquêtes « handicap-dépendance ». En 2008 a eu lieu l'enquête « handicap-santé » qui traitait des trois thématiques (santé, handicap, dépendance). Cette enquête avait été très lourde à monter et l'articulation entre ces trois thèmes n'est pas nécessairement facile à assurer : pour le handicap et la dépendance, nous avons besoin d'enquêtes « filtres », on peut s'en affranchir en santé, où il n'est pas nécessaire de sur-échantillonner une population particulière. En outre, avoir une approche centrée sur les limitations peut modifier la façon dont les personnes qui n'en subissent pas vont répondre aux enquêtes « santé », eu égard au contenu des questions qu'on leur pose. Nous nous orientons pour l'instant sur des enquêtes « santé » spécifiques, avec des enquêtes « handicap et dépendance » qui traiteraient des populations qui connaissent les limitations les plus importantes. Il est prévu de conduire une enquête « handicap » en 2019.

Le rapport sur l'état de santé de la population, établi de façon annuelle sous le pilotage de la Drees, a fait l'objet d'un travail de refonte, engagé sous l'égide de la Drees et de la Direction Générale de la Santé (DGS) avec l'ensemble des producteurs et utilisateurs, notamment pour tenir compte des évolutions des systèmes d'information depuis la mise en place du rapport en 2005-2006. Une réflexion d'ensemble a été menée sur les indicateurs relatifs à l'état de santé de la population. Elle donnera lieu à un document méthodologique qui sera publié en 2013. Ce travail alimentera également la réflexion sur les enquêtes « santé ». A partir de 2014, nous reprendrons la publication annuelle du rapport dans sa nouvelle mouture.

L'accès aux soins

L'accès aux soins recouvre trois dimensions : l'accès géographique, l'accès financier et l'accès temporel.

En ce qui concerne l'accès géographique, le Cnis a mis en évidence le besoin d'approches plus territorialisées, permettant de mieux analyser des disparités géographiques. Ceci permettrait également de répondre aux besoins de pilotage des Agences régionales de santé (ARS). La Drees a développé, avec l'Insee et avec le partenariat de la CNAM, de l'Irdes et d'ARS, un kit d'analyse de l'accessibilité des services de santé, qui couvre à la fois les soins de ville et les soins en établissement sanitaire. Présentant des données au niveau de la commune, il permet des regroupements à différentes échelles

¹ Institut national de prévention et d'éducation pour la santé

² Institut national de veille sanitaire

géographiques et offre la possibilité de caractériser à la fois l'organisation spatiale du système de soins et le recours au système de soins (nombre de consultations, hospitalisations, choix par les patients des lieux de prise en charge en fonction de leur lieu de résidence, etc.). Ce kit sera analysé lors de la rencontre de moyen terme du Cnis du 27 juin prochain.

En ce qui concerne l'accès financier aux soins, nous disposons de données macroéconomiques, en particulier le reste à charge du ménage. Il existe aussi des enquêtes qui fournissent des données sur le renoncement aux soins. Nous avons cependant besoin de données individuelles plus détaillées qui permettent de caractériser les dépenses de santé et les restes à charge des ménages, ce qui nécessite des appariements de données entre l'assurance maladie obligatoire et les assurances complémentaires. L'Irdes pourra en parler. En attendant que de telles données soient disponibles, nous utilisons des modèles de micro-simulation.

S'agissant de l'accès temporel aux soins, nous avons peu d'informations sur les délais d'attente et la Drees va lancer une grande enquête sur ce sujet, en ville et à l'hôpital. Une étude qualitative préalable sera lancée en 2013 compte tenu de la complexité du champ à circonscrire (consultations, examens, opérations, définition d'un délai d'attente, etc.). Nous prévoyons un recueil des données au 2^{ème} semestre 2014 pour la publication de premiers résultats en 2015.

Les parcours de soins

Le Cnis a rappelé l'intérêt du thème des parcours de soins dans de nombreux domaines (marché du travail, éducation, etc.). C'est aussi une thématique prioritaire de la stratégie nationale de santé. Adopter ainsi une approche centrée sur les patients, plutôt que sur les actes ou les offreurs de soins, nécessite de disposer de données individuelles détaillées et de travailler sur l'ensemble des champs de l'offre sanitaire ainsi que sur la dimension locale, afin d'analyser d'éventuelles disparités de prise en charge et d'évaluer les expérimentations sur différents types d'organisation locale des parcours de soins.

Nous pouvons adopter une approche par pathologie (qui s'avère très riche mais qui soulève la question des personnes atteintes de plusieurs pathologies) et par population. Des travaux ont notamment été menés sur les personnes âgées, dans le cadre du projet sur les personnes âgées en situation de risque de perte d'autonomie. Ce travail sur les parcours nécessite de disposer de données administratives exhaustives ou de larges cohortes, en veillant là aussi aux chaînages et aux appariements de données ainsi qu'à la confidentialité des données. La Drees a fait une demande d'accès aux données exhaustives du SNIIRAM. Il en sera question plus avant au cours de la séance.

Conclusion

Comme nous le voyons, si les systèmes d'information en santé ont produit des développements très importants au cours des dernières années, les besoins se développent encore davantage. Les pistes d'avenir visent à permettre l'accès aux données de santé et à croiser les sources afin de renseigner différentes dimensions. Nous pourrions par exemple enrichir, avec les diagnostics, les outils dont nous disposons en matière d'observation des pratiques en médecine générale.

b. Interventions liminaires

Chantal CASES, Ined

Rappelons que le sujet qui nous réunit s'inscrit dans un contexte général de limitation des moyens permettant de collecter des données. Dans le même temps, les besoins d'information se développent pour l'analyse de l'état de santé, le suivi des inégalités sociales de santé, les parcours et les consommations de soins, les données de cadrage ou encore les données évaluatives sur les politiques nationales et territoriales. Signalons également le besoin d'ajouter du médical dans les données d'enquête en population ou aux données administratives et d'ajouter du social dans les données de santé. Nous y reviendrons certainement à propos des appariements de bases de données.

Je propose que, dans un premier temps, nous ne parlions pas de l'accès aux données, qui sera réservé à une deuxième partie. Je voudrais que nos intervenants s'expriment d'abord sur ce qui a été fait en matière

de production de données et d'offre statistique au cours des cinq dernières années ainsi que sur les enjeux et besoins qu'ils identifient pour la période 2014-2018, voire au-delà.

Yann BOURGUEIL, directeur de l'Irdes (Institut de recherche et documentation en économie de la santé)

L'Irdes produit des données et conduit des enquêtes. L'enquête ESPS, déjà évoquée, est un outil qui présente l'intérêt d'examiner l'articulation de la couverture assurantielle et du recours aux soins, ce qui sert beaucoup l'évaluation des politiques publiques. Un enjeu majeur consiste, à ce titre, à enrichir cette enquête, notamment avec des données relatives aux remboursements des assurances complémentaires. Nous avons réalisé au cours des cinq dernières années un appariement test, Monaco (« méthodes, outils et normes de l'appariement assurance complémentaire obligatoire »), sous l'égide de l'Institut des données de santé.

Il montre que l'on peut appairer ces données individuellement pour calculer les restes à charge réellement supportés par les individus et interroger leur distribution, qui constitue un enjeu majeur en termes d'équité. Nous souhaitons aujourd'hui prolonger ce test.

Deux autres enquêtes ont été réalisées et ont connu des freins. L'enquête « protection sociale complémentaire en entreprise », conduite en 2009, s'est retrouvée brutalement sous les feux de l'actualité l'an dernier. Elle cherche à compléter le dispositif d'observation de l'assurance complémentaire, en allant notamment du côté du collectif. Elle pose ainsi la question de la façon dont on suit les données relatives à l'assurance complémentaire et dont on peut apprécier leur impact sur le recours aux soins, ce qui nous paraît un enjeu important.

L'enquête SHARE, réalisée en 2005 en partenariat avec l'Insee, a été reprise par le LEGOS, sous l'impact de la contrainte économique, l'Insee s'étant retiré définitivement de cette enquête en 2012. Le LEGOS en a repris la charge en partenariat avec l'Irdes.

Nous avons mené un appariement innovant en associant les données individuelles de la CNAV et de la CNAM autour de la base Hygie (indemnités journalières). Il a fallu cinq ans pour le construire et les premières exploitations en sont sorties. Ce premier appariement commence à être questionné par les chercheurs dans de multiples directions qui soulèvent de nombreuses questions sur l'accès aux données et la régulation de cet accès.

Avec Monaco, nous avons démontré la faisabilité d'un tel appariement. La question est maintenant entre les mains de l'IDS quant aux prolongements qui peuvent être donnés à cette initiative. Nous souhaitons reproduire ce dispositif sur la deuxième enquête 2012 (enquête ESPS 2010-2012) pour augmenter la taille de l'échantillon et procéder ensuite à des exploitations.

Enfin, nous avons mené un test de faisabilité d'appariement entre une base de données produite par les médecins généralistes (*via* l'Observatoire de la médecine générale) et les données du SNIIRAM. Là aussi, il a fallu cinq ans pour construire cet appariement. Le test s'avère concluant, ce qui permet de se demander comment l'on peut mieux éclairer les données du SNIIRAM avec l'information médicale, telle qu'elle est produite dans les cabinets de ville. Nous sommes suspendus à des décisions d'investissement dans des outils de plus grande ampleur afin de mieux alimenter les besoins de structuration et de rationalisation du système de soins.

Chantal CASES

L'Irdes a constitué un lieu d'expérimentation assez impressionnant au cours des cinq dernières années et la question de la pérennisation de tous ces dispositifs se fait jour avec une certaine acuité désormais. Nous donnons maintenant la parole à l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé.

François BECK, Inpes

Les enquêtes mises en œuvre par l'Inpes sont toutes des enquêtes déclaratives, qui portent assez spécifiquement sur les représentations sociales, les attitudes et les comportements de santé (beaucoup

moins sur l'état de santé, les parcours de soins et la consommation de soins). Il s'agit principalement d'enquêtes téléphoniques, les Baromètres santé, qui existent depuis 1992 et dont nous faisons régulièrement évoluer la méthodologie d'échantillonnage, dans un souci constant de représentativité. Nous conduisons aussi des enquêtes régulières en milieu scolaire, sur des échantillons représentatifs de lycéens ou de collégiens, de même qu'auprès des professionnels de santé (en particulier les médecins généralistes). Nous avons enfin conduit quelques expériences auprès de populations difficiles à joindre, en l'absence de base de données, avec notamment un recours au web. Je pense par exemple aux populations sourdes et malentendantes.

Il existe une double perspective dans nos enquêtes : il s'agit d'être capable d'assurer une surveillance épidémiologique, à travers le suivi d'indicateurs utile notamment pour l'évaluation de plans de santé publique. Nous conduisons parallèlement des travaux de recherche qui ont une dimension sociologique de compréhension des comportements de santé et une dimension épidémiologique, tournée vers l'étude de facteurs de risque et de facteurs de protection. L'angle d'analyse que nous privilégions est celui des inégalités sociales de santé, qui devient de plus en plus central. Nous conduisons aussi une activité de recherche sur la méthodologie d'enquête, afin notamment d'optimiser la façon dont on peut suivre des données comparables dans le temps.

Entre 2005 et 2008, nous avons mené six enquêtes mono-thématiques portant notamment sur la nutrition, la santé environnementale, le tabac, le cancer et la dépression, ce qui s'est traduit par une production importante de données. Depuis 2008-2009, nous nous recentrons sur une enquête thématique de grande ampleur, le Baromètre santé, avec l'idée de monter des partenariats avec d'autres institutions lorsqu'il s'agit de travailler sur des thèmes plus précis. L'Inpes fut par exemple la première institution à bâtir une enquête sur la nutrition. Entre temps, l'InVS et l'ANSES³ ont lancé des enquêtes de taille plus importante. Du coup, nous avons décidé d'y insérer des modules particuliers sur les comportements de santé.

Nous avons le projet de déployer notre enquête « Baromètre santé » dans les départements d'outre-mer, en partenariat avec la plupart des acteurs qui sont autour de la table.

Sur le plan de nos méthodes, nous constatons une baisse de la participation à nos enquêtes (en particulier pour les enquêtes par téléphone), ce qui nous inquiète et pourrait ouvrir la voie à une réflexion sur la rémunération des enquêtés. Le recours au multi-modes fait également l'objet de réflexions, avec la nécessité d'élargir les modes de collecte, même si le téléphone devrait continuer d'occuper une place privilégiée dans nos modes de collecte, pour une question de suivi des évolutions.

Chantal CASES

Marcel Goldberg est présent à un double titre. Il a d'abord été le concepteur et le producteur de grandes cohortes en population, Gazel et maintenant Constances. Il préside également le groupe de travail du Haut conseil de la santé publique sur les systèmes d'information en santé.

Marcel GOLDBERG, groupe de travail du Haut conseil de la santé publique sur les systèmes d'information en santé

Je ne représente ici aucune institution et je remercie d'autant plus le Cnis de m'avoir invité. J'évoquerai ici le dispositif Constances, qui fait déjà partie du programme du Cnis. Il s'agit d'une cohorte longitudinale, qui vise à inclure 200 000 adultes âgés de 18 à 69 ans à l'inclusion, avec pour champ celui du régime général au sens large, en incluant les sections locales mutualistes et la CAMIEG. Ce projet fait l'objet d'un partenariat lourd avec la CNAM et dans une moindre mesure la CNAV. Il se distingue par un double objectif de recherche et d'infrastructure (en tant que support de projets de recherche), d'une part, et un objectif d'information de la politique de santé publique d'autre part, ce qui conduit à viser la représentativité, objectif peu fréquent dans ce type d'enquête épidémiologique. Il est évidemment difficile d'atteindre une telle représentativité puisque même si les participants pressentis sont tirés au sort, il faut qu'ils soient volontaires.

³ Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation

Nous avons mis l'accent sur des thèmes déjà cités comme les inégalités sociales de santé, les risques professionnels ou encore le vieillissement, autant de sujets pour lesquels nous avons mis en place une collecte de données adéquate. Le dispositif présente d'autres originalités, notamment du fait de la méthode que nous avons déployée, consistant à développer parallèlement une cohorte de non-participants. Les données du SNIIRAM et de la CNAV nous sont extrêmement utiles pour cette deuxième cohorte et permettent d'obtenir de bien meilleures estimations de la prévalence de pathologies et de facteurs de risque en population générale qu'en enquêtant seulement auprès des répondants. S'agissant du processus de vieillissement, nous ne nous intéressons pas seulement aux personnes âgées, mais aussi au processus de vieillissement ce qui nous conduit à faire un examen fonctionnel, cognitif et physique dès l'âge de 45 ans, c'est-à-dire 20 ans avant l'âge pour lequel on dispose aujourd'hui de données.

Chantal CASES

Nous donnons maintenant la parole à l'Institut national de veille sanitaire (InVs).

Anne DOUSSIN, InVs

L'InVs a trois missions :

- surveiller l'état de santé de la population ;
- assurer la veille et la vigilance ;
- donner l'alerte éventuellement.

J'insisterai plutôt sur les missions de surveillance, que nous réalisons au travers d'un réseau. En matière d'accès aux données de santé, le code de la santé publique nous donne des prérogatives (pour remplir nos missions) et des obligations.

Nous utilisons toutes les sources de données légales, nous assurons la gestion de certaines d'entre elles, comme les maladies à déclaration obligatoire. Nous exploitons les bases médico-administratives, le PMSI, les causes médicales de décès, le SNIIRAM (auquel nous avons un accès complet), les registres, les données des centres nationaux de référence du réseau Sentinelles et de réseaux de laboratoires volontaires. Nous utilisons des enquêtes réalisées par d'autres institutions (enquête « santé et protection sociale », enquête « santé »). Nous sommes impliqués dans l'enquête Elfe et dans l'enquête Nutrinet. Nous réalisons aussi nos propres enquêtes, qui sont souvent des enquêtes transversales répétées. Nous développons, depuis six ou sept ans des systèmes d'information de plus en plus complexes, notamment multi-sources, c'est-à-dire par exemple des enquêtes croisées avec des bases administratives ou des données administratives croisées entre elles, parfois avec des échecs. Cela fait évoluer nos métiers, point sur lequel il sera sans doute utile de revenir, car nous sommes par exemple obligés de faire appel à des prestataires.

Après la canicule de 2004, nous avons par exemple développé un système de surveillance non spécifique, « Sursaut », basé sur la remontée quotidienne des décès signalés par l'Insee, de Sos Médecins et des résumés de passage aux urgences de 400 hôpitaux. Nous disposons ainsi d'un suivi quotidien de ces éléments. Nous avons également mis en place de grandes enquêtes, parmi lesquelles, en population générale, l'enquête « nutrition-santé », réalisée en 2007-2008. Elle comprend des examens cliniques et peut être considérée comme la première édition d'une enquête de santé avec examen en population générale, à l'image de ce qui existe dans d'autres pays européens. Nous renouvelons cette enquête avec un module de bio-surveillance environnementale plus importante (enquête ESteban) en 2014. Nous avons aussi réalisé des enquêtes de séro-prévalence et diverses enquêtes auprès de populations spécifiques, notamment au sein de populations vulnérables : une enquête de nutrition auprès des personnes qui bénéficient de l'aide alimentaire, l'enquête « Coquelicot » auprès des toxicomanes, l'enquête Presse gay et des enquêtes auprès des professionnels de santé.

Nous avons mis en place la cohorte Coset, qui est le pendant de Constance sur les populations MSA et RSI, à ceci près qu'elle ne prévoit aucun examen clinique. Dans un autre projet, Cosmop, nous avons croisé l'échantillon démographique permanent et le panel DADS avec les causes médicales de décès afin d'étudier la mortalité en fonction de l'activité professionnelle.

Les enjeux, pour la surveillance en santé publique, résident dans les évolutions démographiques avec l'augmentation de la part des personnes âgées, donc des maladies chroniques et de la multi-morbidité et le lien avec la dépendance, dans les inégalités de santé, sociales ou territoriales, avec deux entrées particulières pour l'InVS que sont le travail et l'environnement. Nous avons d'ailleurs mis en place un programme transversal sur les inégalités sociales de santé et nous allons nous efforcer d'insérer des indices de défavorisation dans la plupart de nos systèmes de surveillance.

S'agissant des sources de données, l'enjeu consiste pour l'InVS, pour des raisons scientifiques et d'efficacité, à utiliser au maximum les sources existantes (notamment le SNIIRAM) et à pallier leurs limites en les croisant entre elles, notamment par des appariements. Il s'agit aussi d'améliorer leur contenu, par exemple en termes de géolocalisation ou de qualité des données recueillies.

En ce qui concerne le dispositif d'enquêtes en population générale évoqué par Nathalie Fourcade, malgré des ressources de plus en plus contraintes, il nous semble nécessaire de maintenir un triptyque enquêtes avec examen, enquêtes déclaratives sans examen auprès d'une population importante et baromètre). Nous avons aussi besoin collectivement d'un outil de recueil réactif (ESPS actuellement) Il faut voir comment il peut s'articuler avec ce dispositif. Il s'agit aussi de maintenir des enquêtes auprès des populations que nous ne pouvons atteindre à travers tous ces dispositifs, par exemple la population carcérale.

A plus long terme, un enjeu de plus en plus prégnant sera sans doute l'utilisation des données produites dans le cadre des soins, à la faveur de la mise en place du DMP et du cadre d'interopérabilité. Les évolutions législatives nécessaires doivent bien sûr être signalées.

Les besoins de mutualisation, de coordination apparaissent également comme majeurs, tant en interne qu'avec les partenaires afin d'augmenter et d'optimiser la capacité collective d'exploitation de ces sources, en particulier le SNIIRAM. Il s'agit d'un enjeu collectif des structures publiques concernées.

Enfin, nous utilisons de plus en plus de prestataires de service et nous nous heurtons là à des difficultés nouvelles, du fait de métiers que nous ne connaissions pas.

Chantal CASES

Nous voyons que le paysage se construit petit à petit et chacun est certainement impressionné par la très grande masse de données utilisées quotidiennement pour l'analyse des données de santé. Celles de l'assurance maladie sont évidemment centrales en la matière.

Claude GISSOT, CNAM

Le SNIIRAM est fondé sur l'entrepôt, qui rassemble plus d'un milliard de feuilles de soins et un certain nombre de référentiels sur les établissements ou les professionnels de santé. Certaines informations sont déjà disponibles et agrégées dans Ameli concernant la démographie, les honoraires, les effectifs, les dépenses de santé, etc.

Au cours des cinq dernières années, le chaînage qui a relié le PMSI et les données de ville a constitué le principal apport, sachant que la période précédente avait permis d'avancer sur le type de recours aux soins à travers le codage des actes (biologie, médicaments, etc.). Signalons également l'ajout de la date de décès, dans le SNIIRAM, qui permet désormais de connaître le statut vital. Un projet est en cours concernant le « NIR bénéficiaire ». Je rappelle que l'identifiant, dans le SNIIRAM, est le numéro de sécurité sociale de l'ouvrant-droit (celui d'un des parents pour les enfants mineurs, par exemple). Lorsque les personnes passaient du statut d'ayant-droit à celui d'ouvrant-droit, nous perdions leur trace. Désormais, avec le NIR bénéficiaire, nous disposerons d'une continuité totale pour les personnes figurant dans nos fichiers.

Tout ceci a permis de constituer de très nombreuses cohortes de bénéficiaires ou de professionnels, y compris sur des thèmes que nous ne savions pas explorer auparavant, par exemple en prélevant le NIR de personnes deux ans après un AVC, pour savoir quel est leur statut depuis lors.

Sur le plan des enjeux, il faut d'abord souligner le nécessaire enrichissement par des données sociales. Il nous faudrait bien plus de données pour résoudre certaines questions ayant trait aux inégalités de santé. Sur le plan des causes de mortalité, le projet Amphi⁴ a montré ce qu'il était possible de faire. Il s'agit maintenant de le pérenniser. La facilité d'exploitation des données du SNIIRAM constitue aussi un enjeu important. Nous allons essayer de simplifier les données. Une version de l'EGB⁵ simplifié sera mise en production dans quelques semaines et permettra aux personnes d'accéder à ces informations plus facilement qu'en reconstituant les données comme ils devaient le faire jusqu'à présent. L'élaboration de méta-données est aussi en cours, par exemple à travers un dictionnaire de variables.

A partir du développement des systèmes d'information, nous sommes capables de produire des algorithmes permettant de dire si une personne est traitée pour une pathologie donnée (ce qui constitue une information distincte du diagnostic). Nous pouvons ainsi définir des populations pour lesquelles nous pouvons construire des études ou des actions d'accompagnement. Vous avez peut-être vu que nous avons lancé un appel d'offres en vue du recensement de ces algorithmes et d'en établir une critique, en vue de les partager et de les utiliser.

Nous savons qu'il existe des « trous » dans la couverture du SNIIRAM. Nous comblons l'un de ces manques, concernant les établissements pour personnes âgées dépendantes. Il existe un référentiel des personnes hébergées dans les EHPAD, avec leur NIR, ce qui permet de connaître leur consommation de soins. Ces données sont toutefois insuffisantes puisqu'en cas de financement par forfait, nous ne connaissons pas le détail de la consommation de soins. Il s'agit néanmoins d'une avancée, alors que nous les perdions de vue jusqu'alors. Dans le domaine de la psychiatrie, les données apparaissent encore comme largement insuffisantes, notamment en termes de CSP. Du côté des données médico-sociales, nous avons des enjeux liés aux personnes handicapées, pour lesquelles il existe un système d'information distinct, le SipaPH⁶. Plus précisément, l'algorithme est identique mais la clé de chiffrage est spécifique, ce qui ne permet pas de suivre ces personnes.

Le dernier enjeu a déjà été cité : l'on crée aujourd'hui des indicateurs de besoin sur la qualité de la prise en charge des patients et des assurés. En revanche, nous n'avons aucun résultat clinique. Pour qualifier la pratique des professionnels et des établissements, nous ne disposons donc que d'indicateurs de moyens et non d'indicateurs de résultats, qui ne peuvent être approchés pour le moment qu'avec des dispositifs déclaratifs, *via* l'interrogation de médecins ou des appariements avec les dossiers médicaux.

Chantal CASES

Marie-Eve Joël, qui représentait le LEGOS, n'a pu participer à cette séance mais l'enquête SHARE sera sans doute évoquée au cours de la discussion, car il s'agit d'un dispositif important du dispositif d'observation des personnes vieillissantes. Je passe la parole à Jean-Paul Moatti, qui représente l'Institut de santé publique.

Jean-Paul MOATTI, ISP

Il me sera difficile de dresser un bilan exhaustif car l'Institut de santé publique est l'un des dix instituts de l'Alliance des sciences de la vie et de la santé, créée il y a un peu moins de quatre ans pour coordonner l'ensemble des organismes de la recherche publique. Il inclut la quarantaine d'équipes de l'Inserm recensées dans le domaine de la santé publique. Ces équipes participent à de très nombreuses enquêtes. Dans notre unité à Aix-Marseille, par exemple, nous travaillons sur le panel « médecins généralistes » avec nos collègues de la Drees et nous traitons actuellement la deuxième édition de l'enquête Vespa représentative, au plan national, des personnes infectées par le VIH. Nous venons de recevoir les données relatives aux survivants du cancer à deux ans (deuxième édition). Pour chacune des équipes de l'Inserm, nous pourrions ainsi aligner des enquêtes de ce type. Vous avez tous entendu parler des 16 grandes cohortes (Constances ou Elfe) distinguées par les investissements d'avenir. Dans le

⁴ Appariement des données du SNIIRAM avec le fichier des causes de décès de l'INSERM.

⁵ Echantillon généraliste de bénéficiaires, échantillon permanent représentatif de la population protégée par l'assurance maladie. Il regroupe actuellement près de 500 000 bénéficiaires du régime général et doit, à terme, couvrir l'ensemble des régimes d'assurance maladie sur une période de 20 ans.

⁶ Le Système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées

recensement que nous faisons au sein de l'ISP, notamment à travers le portail « Epidémiologie France », plus de 250 cohortes sont recensées et connaissent des problèmes de pérennité de financement.

Je voudrais, à ce stade, insister sur un point. Nous sommes en train d'étudier, à la demande de la ministre Fioraso, les contributions des alliances pour la stratégie nationale de recherche qui sera élaborée dans la foulée de la loi en discussion au Parlement. Nous adhérons totalement au programme de recherche en santé publique annoncé en 2009 par le rapport de l'OMS sur les déterminants sociaux de la santé : la priorité porte à nos yeux sur la lutte pour la réduction des inégalités sociales de santé, après leur identification. Or de ce point de vue, même s'il existe des inégalités d'accès aux soins qui contribuent à ces situations, la littérature et la réalité montrent que ces inégalités se nouent essentiellement en amont du système de soins, par un déficit de prévention, notamment en matière de prévention primaire. Or il existe un tropisme des enquêtes actuelles autour du système de soins, notamment pour des raisons légitimes liées au nécessaire contrôle des dépenses du système de soins. Nous pouvons néanmoins identifier là un manque important. Certes, le baromètre santé réduit une partie de ce manque. Il demeure néanmoins un enjeu visant à doter notre pays d'un dispositif d'enquêtes « santé » en population sur les comportements et les représentations. Il pourrait s'agir d'un dispositif en continu, à l'image de ce qui existe déjà depuis de nombreuses années dans les pays anglo-saxons. Nous avons considéré que nous pourrions obtenir un résultat bien meilleur en mutualisant les efforts et en réalisant cette enquête par vagues continues, à budget constant, par le regroupement d'un certain nombre de choses et en faisant en sorte que les multiples enquêtes demandées par les cabinets ou le pouvoir politique soient intégrées dans ce dispositif en continu.

La mutualisation de ces dispositifs est donc une question importante et nous y travaillons avec les partenaires présents aujourd'hui autour de la table (Irdes, Inpes, etc.). Si nous voulons être cohérents avec les objectifs scientifiques et ceux des politiques de santé, il faut rééquilibrer le dispositif vers la prévention.

Chantal CASES

Un panorama assez complet se dessine peu à peu, tant pour les enjeux que du point de vue de l'organisation du système. J'avais promis que nous parlerions d'accès aux données et je vous propose que nous abordions ce chapitre maintenant.

Certains auront à cœur de développer des informations autour de l'accès aux données qu'ils produisent. D'autres formuleront des besoins d'accès aux données produites par d'autres.

Yann BOURGUEIL

S'agissant de l'accès aux données produites par l'Irdes, rappelons que les partenaires de l'Irdes qui financent les travaux de celui-ci ont accès à l'ensemble des données produites (enquête ESPS, enquête PSCE, appariements). L'enquête ESPS et l'enquête PSCE⁷ sont rendues accessibles, à partir d'un certain délai, à l'ensemble des structures de recherche publiques qui en font la demande, moyennant la signature d'une convention qui nous donne accès aux résultats de ces travaux. Nos partenaires sont informés de ces demandes. Nous sommes aussi partenaires du GIS Quetelet et nous cherchons à rendre les données accessibles par ce moyen.

Lorsqu'on apparie des données d'univers distincts, on rapproche des acteurs ayant différents intérêts et parfois soumis à des régulations différentes. Pour l'enquête « protection sociale complémentaire d'entreprise », par exemple, nous allons collecter des données individuelles relatives aux salariés tandis que les règles du secret statistique s'appliqueront pour les entreprises. Se pose ainsi la question de deux modèles et de deux règles de confidentialité qu'il faut gérer conjointement. De la même façon, pour la base «Hygie», gérée par les gestionnaires de cette base, nous nous sommes posé la question de la régulation des demandes des chercheurs. Nous avons établi une jurisprudence qui conduit à donner l'accès à des demandeurs qui font partie de la recherche publique. Cela passe par des conventions formatées. Puis nous avons une procédure d'information et certaines des demandes reçues peuvent faire l'objet d'un débat au sein du bureau qui gère ces données. Là aussi, de nouveaux appariements sont

⁷ Protection sociale complémentaire d'entreprise

proposés (DADS, conventions collectives...). Nous demandons alors s'il faut établir des déclarations CNIL spécifiques. En ce qui concerne les données des médecins généralistes et celles de la CNAM, nous sommes dans une question spécifique. La question de la gestion de données qui révèlent les pratiques des médecins, d'une part et de leur utilisation éventuelle pour documenter des politiques de régulation du système de soins, d'autre part, doit faire l'objet d'un cadre conventionnel très précis, dont nous avons beaucoup discuté mais que nous n'avons pas encore concrétisé.

S'agissant des données que nous souhaiterions enrichir, rappelons que l'enquête ESPS est géocodée depuis deux vagues. Cette information est très riche mais nous souhaiterions apparier cette enquête avec les données de la CNAV et avec les données fiscales.

Chantal CASES

Nous devons sans doute revenir sur la question de l'appariement avec les données fiscales, car l'accès à ces données n'est pas acquis pour les utilisateurs, même s'il semble en voie de résolution à travers un article du projet de loi sur l'enseignement supérieur et la recherche soumis actuellement au parlement.

François BECK

Nous sommes en contact avec l'ADISP⁸ et le réseau Quetelet pour y faire entrer nos enquêtes. Nous avons en effet une trentaine d'enquêtes à y déposer. Par ailleurs, en ce qui nous concerne, l'impact économique qui a été évoqué à plusieurs reprises aujourd'hui porte moins sur la production d'enquêtes (qui sont moins coûteuses que la plupart des autres enquêtes évoquées) que sur les effectifs, dont la diminution nous pose de gros problèmes. Or nous sommes à la fois un producteur et un exploitant de données, ce qui impose des arbitrages souvent délicats.

Une quarantaine de conventions sont en cours d'application avec des équipes de recherche, d'autres institutions ou des universitaires pour travailler sur nos bases de données, même si elles ne sont pas accessibles pour le moment *via* Quetelet. Nous privilégions la collaboration entre les équipes qui ont produit les données et celles qui disposent d'une expertise particulière sur des thématiques. Nous travaillons souvent sur des sujets sensibles et je vois un grand intérêt à une collaboration entre des experts spécialistes des thèmes investigués et des connaisseurs des bases de données.

Nous fonctionnons sur la base d'une méthodologie qui ne permet pas l'appariement avec d'autres données, puisque nos données sont d'emblée anonymisées, ce à quoi nous tenons eu égard à la sensibilité des sujets sur lesquels nous travaillons.

Chantal CASES

Faut-il en déduire qu'aucun appariement n'est possible ?

François BECK

Effectivement. D'autant que pour une partie des individus tirés dans nos échantillons, ni le nom ni l'adresse ne sont connus.

Marcel GOLDBERG

Concernant Constances, nous nous appuyons sur l'expérience de la cohorte Gazel, pour laquelle nous avons 25 ans d'expérience d'ouverture de cette base de données pour des problèmes de recherche assez pointus. Nous ne la mettrons sans doute pas dans Quetelet car il s'agit de données extrêmement sensibles. C'est un peu le même raisonnement que celui qui s'applique aux données administratives nationales. Nous lançons un appel à projets totalement ouvert. La première édition sera publiée avant la fin du mois de mai. Nous avons un conseil scientifique et un comité d'éthique, qui sélectionnent les projets

⁸ Archives de Données Issues de la Statistique Publique

sur la base de leur qualité. Un regard est également porté par la CNAM et la CNAV sur leurs données, avec la possibilité de refuser un projet d'appariement, pour des raisons de conflit d'intérêt essentiellement. Une charte définit aussi les droits des utilisateurs et partenaires de ces travaux.

Les principaux problèmes identifiés dans le cadre des discussions qui ont eu lieu au sein du Haut Conseil de la santé publique ont déjà été évoqués. Il s'agit notamment du NIR, pour lequel un projet de décret-cadre suit effectivement son chemin et son aboutissement devrait permettre de lever un obstacle aujourd'hui dirimant pour la majorité des chercheurs. Un autre problème porte sur ce qu'on a appelé l'utilisabilité des données. La CNAM produit des efforts importants depuis plusieurs années, mais même avec l'EGB simplifié, voire le SNIIRAM simplifié, leur utilisation restera sans doute compliquée, ce qui met au jour un problème de compétences.

Le problème évoqué par Claude Gissot concernant les algorithmes rappelle la difficulté qui existe pour repérer les pathologies dans les bases de données de santé. A titre d'illustration, aucune base de données n'est exhaustive : on ne retrouve pas tous les cas de cancer dans le SNIIRAM ni dans le PMSI. Il faut associer ces deux sources. Il faut également développer des algorithmes spécifiques et ceux-ci dépendent de chaque pathologie. De plus, ils évoluent constamment car ils reposent sur des diagnostics et sur des actes qui varient en fonction de l'évolution des pratiques médicales. Il s'agit d'un immense chantier auquel nous commençons à nous atteler. Pour certaines applications épidémiologiques, nous avons aussi besoin de valider les diagnostics avec des enquêtes individuelles, pour vérifier qu'il s'agit bien de telle ou telle pathologie. Ces chantiers majeurs sont devant nous et requièrent une organisation adéquate si nous voulons tirer le meilleur parti de ce patrimoine extraordinaire.

Anne DOUSSIN

Il existe depuis un an une politique institutionnelle d'ouverture de l'accès aux données de l'InVS. Aucun refus systématique n'était opposé auparavant mais il existe désormais une procédure interne en vue de favoriser cet accès. Nous faisons en sorte que chaque demande soit traitée. Nous examinons les objectifs du projet, les obligations légales, etc. Ceci ne concerne pour l'instant que les données que nous produisons mais nous allons nous heurter au problème de l'accès aux données que nous traitons et transformons et qui proviennent d'autres producteurs (notamment les données du SNIIRAM).

Pour certaines enquêtes ou sources de données, nous lançons des appels à projets. Ce fut le cas par exemple il y a deux ou trois ans de l'enquête ENNS. Il existe aussi des procédures spécifiques dans le cas d'enquêtes ou de systèmes d'information conduits avec des partenaires. C'est le cas par exemple pour l'enquête Entred, réalisée avec les caisses d'assurance maladie, pour laquelle un comité scientifique examine les demandes d'accès.

Nous réalisons actuellement un recensement de nos enquêtes avec biothèque, ce qui donnera lieu à un descriptif des enquêtes sur notre site, à la suite de quoi nous lancerons un appel à projets. Nous allons aussi décrire la plus grande partie possible de nos sources sur le portail « Epidémiologie France » porté par l'Inserm.

Dans le cadre du schéma directeur de nos systèmes d'information 2013-2015, nous allons sans doute développer un système d'accès à nos données agrégées, avec des outils de requêtage simple pour certaines de nos sources, par exemple pour les données relatives aux cancers.

En termes de besoins d'accès, et outre les besoins de mutualisation/coordination déjà évoqués, l'enjeu consiste désormais, de notre point de vue, à pouvoir enrichir les données existantes, ce qui renvoie aux possibilités de croisement et à des aspects légaux et réglementaires déjà mentionnés. On n'imagine pas encore toutes les possibilités qui vont s'ouvrir à nous avec toutes ces données. A titre d'illustration, une équipe de Bordeaux a réalisé un croisement entre un fichier du SNIIRAM et des données de la police, afin d'étudier l'impact de la prise d'antidépresseurs sur les accidents de la route. Il y a quatre ou cinq ans, nous n'aurions pas imaginé pouvoir faire un tel croisement.

Claude GISSOT

Je rappelle que le SNIIRAM a été créé par une loi. Un protocole a été défini, de même qu'un arrêté qui définit les accès. Un comité de pilotage a été mis en place, au sein duquel l'Etat, l'assurance maladie et les professionnels libéraux disposent chacun d'une voix délibérative. C'est ce comité qui décide des accès pérennes. Par ailleurs, des demandes d'accès ad hoc peuvent être présentées au Cnis, au CCTIRS et à l'IDS. Le cadre légal est donc défini de façon très précise.

Il existe trois types de restitutions. Les restitutions agrégées relatives aux professionnels sont accessibles à tous sur le site. S'agissant de données agrégées relatives aux bénéficiaires et aux professionnels de santé ou aux établissements de santé, l'accès est quasiment universel, si ce n'est des limitations pour les professionnels de santé, puisqu'un professionnel de santé ne doit pas pouvoir être identifié, ne serait-ce qu'en termes de revenu.

Un troisième aspect, concernant les données individuelles des bénéficiaires, suscite de nombreux fantasmes. Il existe trois types de données relatives aux bénéficiaires. L'échantillon généraliste de bénéficiaires (EGB), au centième, est quasiment ouvert à tous, dès lors que vous exercez des fonctions d'étude et que vous travaillez dans un organisme public à but non lucratif. Les données exhaustives posent davantage de difficultés, en dehors des régimes d'assurance maladie et de certaines agences (InVS, ATIH, ANSM, HAS et bientôt la Drees, après la publication d'un arrêté qui doit être visé par la CNIL). Je n'aborde pas ici les questions liées aux données sensibles qui introduiraient un facteur de complexité supplémentaire dans la discussion.

Il existe aussi les extractions *ad hoc*, par exemple pour étudier de façon exhaustive la consommation de soins des personnes diabétiques. Dans ce cas, une procédure *ad hoc* est requise. Elle passe par le Cnis, CCTIRS ou l'IDS et la CNIL. Si toutes ces étapes sont franchies, l'extraction est effectuée, six mois plus tard, par la CNAM. Le promoteur de l'étude peut alors recevoir les données, pourvu qu'il s'agisse d'un opérateur ayant un objet social à but non lucratif.

Jean-Paul MOATTI

L'appariement constitue une mine de données considérable et largement inexploitée à des fins de recherche scientifique pour l'instant. Nous avons réalisé une étude bibliométrique de l'ensemble des articles publiés au cours des cinq dernières années dans les revues scientifiques à comité de lecture, à partir de données SNIIRAM. Nous totalisons une soixantaine d'articles, dont au moins un tiers implique (seuls ou en partenariat avec des équipes de l'Inserm, par exemple) nos collègues de l'assurance maladie. C'est bien mais nous pourrions sans doute faire 100 fois ou 1 000 fois mieux.

L'appariement constitue certainement un facteur de compétitivité majeur pour l'ensemble de la recherche biomédicale française, en économie de la santé et dans la recherche en santé publique mais aussi pour la recherche clinique et biologique dans son ensemble.

Nous vivons actuellement une révolution du fait de la baisse des coûts et de l'accélération des capacités de séquençage. Il existe des milliards de bits d'informations entreposées, dont a besoin la recherche médicale. A des degrés divers, l'appariement avec un certain nombre de données, par exemple du SNIIRAM, est vital. Nous sommes quasiment le seul pays au monde où existe ce type de base. Nos concurrents et amis s'en rendent compte. Les Britanniques ne sont pas des tendres dans le cadre de la collaboration européenne, notamment dans le domaine de la santé. Ils nous ont approchés de façon extrêmement ouverte et amicale ces derniers mois car ils ont perçu l'intérêt du développement de l'OpenData. Nous sommes évidemment favorables à un accès ouvert afin de faciliter la recherche scientifique, tout en veillant à la préservation des intérêts des équipes dans la compétition scientifique. La demande sera donc inévitablement croissante, voire exponentielle, dès lors qu'un certain nombre de verrous institutionnels et réglementaires seront adaptés.

Dès lors, il faut absolument que nous cessions de travailler de façon artisanale. Aujourd'hui, chaque équipe travaille sur l'accès à ces bases de données « dans son coin », même s'il existe des échanges de savoir-faire. Dans notre laboratoire, deux personnes à temps plein ne travaillent que sur cet aspect pendant deux ans. On ne peut pas demander que ceux qui gèrent les bases pour d'autres raisons fassent

aussi ce travail, sauf à leur allouer des moyens spécifiques. Il faut donc très vite soulever la question d'une plate-forme logistique qui facilite cette interface entre la demande des équipes de recherche et l'accès aux données administratives, en respectant bien sûr la propriété des données et les règles rappelées par notre collègue de la CNAM. Il s'agit d'un enjeu majeur pour l'économie de la santé mais aussi pour la recherche biomédicale dans son ensemble. Si nous ratons ce « train », nous risquons de prendre dix ans de retard.

Chantal CASES

Ce plaidoyer vaut aussi pour les décideurs et pour les politiques publiques. L'on peut résumer cette deuxième partie du débat par quelques points. Il existe une volonté d'ouverture de la part de tous les producteurs de données qui se sont exprimés ici. La notion de coût de la mise à disposition des données a affleuré, même si nous n'avons pas évoqué le coût monétaire de cette mise à disposition.

Il faut rappeler les contraintes de confidentialité, auxquelles chacun est attentif, compte tenu de la nécessité de préserver les libertés individuelles des personnes qui font l'objet d'enquêtes.

La question des usages et des utilisateurs a enfin été abordée. Nous sommes dans une assemblée qui concerne le système statistique public mais celui-ci intéresse aussi d'autres types d'utilisateurs qui vont valoir leurs besoins ou leurs droits, notamment les utilisateurs privés.

2. Débat

Pierre-Yves GEOFFARD

Merci beaucoup pour la qualité de ces présentations et de ces échanges. L'introduction de Nathalie Fourcade, notamment, m'a paru une excellente introduction. Elle sera accessible sur le site du Cnis. J'ouvre le débat.

Bernard SUJOBERT, CGT

Il faudra trouver une méthode pour que les non-spécialistes puissent absorber une telle masse d'informations. Il s'agit d'un vrai sujet. Il y a quelques années, nous avons déjà reçu une présentation fort intéressante sur ce sujet (les statistiques de santé), puis plus rien. Ce « *stop and go* » n'est pas satisfaisant à mes yeux.

Le contexte européen a été quelque peu évoqué. Nous sentons qu'il est très prégnant mais nous ne disposons pas d'une information satisfaisante pour se forger une opinion à ce sujet. Il faudrait une information plus régulière et plus compréhensive de ce qui se passe au niveau des instances internationales, pour que le Cnis puisse s'exprimer de façon pertinente, au bon moment. Le Cnis doit trouver un moyen d'informer les commissions « en continu » du contexte européen.

Un deuxième sujet sur lequel je voudrais revenir a trait à la complexité des sujets. Tous les autres champs de la statistique publique relevant de cette commission me semblent moins complexes.

Dans l'examen du programme annuel de la statistique publique au sein du Cnis, il faudrait que tous les acteurs présentent leur programme et que celui-ci soit introduit par une sorte de « discutant » qui en présente les points saillants pour en faire ressortir les lignes de force et les points de cohérence.

Enfin, s'agissant de la communication des données aux chercheurs, nous voyons que nous allons dans le mur. Il existe des chartes, des accès qui passent par la CNIL ou non, des demandes qui transitent par le Cnis, etc. Il faudra pouvoir maîtriser ces conditions. Par exemple, le CCTIRS, qui a été évoqué, dit « oui » ou « non » à un projet qui lui est soumis mais n'explique aucunement sa décision, contrairement au Cnis ou à la Cnil. Des pratiques étranges ont cours et il faudra un jour que nous comprenions comment tout cela se passe. Une mission de l'IGAS vient d'être lancée sur le thème des données de santé, à l'initiative du gouvernement. Lorsqu'elle aura rendu son rapport, nous comprendrons peut-être mieux de quoi il s'agit. J'espère qu'elle aura un écho.

Enfin, je voudrais évidemment souligner que la question des inégalités d'accès aux soins nous intéresse au plus haut point.

Anne TALLEC, Observatoire régional de santé, Pays de Loire

S'agissant du champ d'observation, je voudrais rejoindre les propos de Jean-Paul Moatti autour de la prévention : concernant les dispositifs d'enquête et les dispositifs d'information permanents, qu'en est-il des systèmes d'information de la santé scolaire et de la PMI dans notre pays ? Nous ne pouvons éluder ces questions, alors que les enjeux sont considérables. Il existe des obligations légales qui ne sont pas respectées et sans doute un relevé systématique des obligations devrait-il être effectué, car certaines obligations sont si anciennes que nous n'en avons même plus conscience.

Par ailleurs, s'il est souvent question des médecins, les professions paramédicales sont beaucoup plus rarement mentionnées. Laisser dans l'ombre les pratiques des infirmiers, infirmières et masseurs-kinésithérapeutes, présente le risque d'ignorer un champ important et croissant de besoins, *a fortiori* dans le contexte que nous connaissons sur le plan de la démographie médicale.

Plusieurs intervenants ont évoqué les aspects territoriaux des besoins d'observation mais il faut souligner à quel point le paysage a évolué avec la création des Agences régionales de santé, qui ont légitimement de plus en plus de besoins, auxquels il faudra répondre. Cela nécessitera parfois d'adapter les dispositifs d'informations. Cela pose des difficultés, pour les bases administratives et plus encore pour les enquêtes. Ces aspects doivent être explorés plus avant, même si nous voyons que différents opérateurs sont conscients de cette nécessité et déploient des stratégies pour y répondre.

Il se pose aussi la question des opérateurs au plan territorial. Nous ne pouvons imaginer que les producteurs nationaux vont produire des informations territorialisées pertinentes. Ce n'est pas possible. En outre, pour croiser les données, nous avons besoin d'opérateurs territoriaux. Il existe des observatoires régionaux de la santé dans la plupart des régions. Il peut y avoir d'autres partenaires et sans doute la présence d'un opérateur reconnu dans chaque région est-elle nécessaire pour assurer l'observation de la santé. Nous avons parlé de l'accès aux données pour les chercheurs et pour les administrations publiques. Dans le cas d'une structure associative de droit privé, l'accès aux données s'avère complexe.

Enfin, mon métier d'ORS m'a amenée à remplir une fonction d'interface entre les producteurs de données, les chercheurs mais aussi les professionnels de terrain ou les associations d'usagers d'autre part. Mieux partager l'information avec les usagers et avec les professionnels de santé fait évoluer leurs représentations. Il s'agit d'un besoin essentiel du système de santé. Si l'on n'explique pas mieux aux médecins quels sont les enjeux de ce point de vue, ils ne pourront faire évoluer leurs pratiques à hauteur de ce qui est attendu aujourd'hui.

Nathalie SENEAL Observatoire régional de santé, Île de France

En Île-de-France, notre observatoire peut exploiter la plupart des enquêtes nationales, ce qui constitue une situation privilégiée. Nous coordonnons par ailleurs des enquêtes au niveau de l'Île-de-France et au niveau national, comme nous l'avons fait pour les enquêtes « KABP » (connaissance, croyances et comportements). Nous l'avons fait également pour l'enquête relative aux bénéficiaires de l'aide alimentaire. Néanmoins, on se heurte assez rapidement à la taille limitée des échantillons, alors que l'Agence régionale de santé souhaite des données de plus en plus définies localement.

La question porte sur l'articulation à promouvoir afin que nous soyons plus au fait, en amont, des enquêtes lancées, en vue de prévoir un sur-échantillonnage qui permette des exploitations plus fines par la suite.

Emma DAVIE, DGAFP

Ces sujets nous intéressent beaucoup, notamment dans le cadre de l'agenda social. Il est très important pour nous d'identifier les agents des trois versants de la fonction publique (fonction publique d'Etat,

fonction publique territoriale et fonction publique hospitalière) et de pouvoir établir des comparaisons entre le public et le privé, tant pour les enquêtes que pour les sources administratives. Ces comparaisons sont déjà possibles au travers de l'enquête « emploi » de l'Insee ou de l'enquête annuelle de recensement, qui ont fait l'objet d'une collaboration entre la DGAFP et l'Insee pour identifier correctement les agents en distinguant les trois versants de la fonction publique.

Claude GISSOT

Notre champ est effectivement complexe, comme l'a souligné Bernard Sujobert. Cela dit, chaque secteur présente une certaine complexité. Le Cnis a pour rôle d'informer les participants, y compris dans chaque commission, de différents aspects. Nous avons fait plusieurs présentations, il y a quelques mois, sur l'accès au SNIIRAM. Cette présentation reste disponible et nous pouvons la mettre à disposition de l'ensemble des participants, ce qui serait beaucoup plus clair que mon bref exposé.

Nous avons davantage d'informations sur les médecins car le codage des actes a été développé, ce qui n'est pas le cas pour les professions paramédicales. Nous avons mis plusieurs années à faire du codage des actes médicaux et des médicaments, de façon précise, pour distinguer par exemple l'aspirine et l'ibuprofène. On progresse toujours dans cette nomenclature des actes et nous continuons d'avancer. Nous espérons aboutir un jour à des nomenclatures plus éclairantes, y compris pour l'activité des professions paramédicales. En ce qui concerne les SIAD, nous ne savons rien. Il en est de même de l'activité des infirmiers travaillant au sein des EHPAD. Des efforts restent donc à produire sur le champ couvert.

Les ARS accèdent aux DCIR pour leur régime territorial, avec une forme de limitation imposée par la CNIL : seuls les médecins des ARS ont accès à nos données. Nous avons proposé que l'ensemble du personnel placé sous l'autorité des médecins puisse y accéder. La CNIL s'y est opposée. Tout ceci va sans doute se résorber, puisque le ministère travaille sur ces questions. J'attire cependant votre attention sur la question de la confidentialité. Il en a peu été question mais il y a là un vrai risque. Je ne parle pas des dossiers médicaux de patients d'hôpitaux qui se sont retrouvés sur Internet. Il faudrait aborder le sujet de façon plus globale que nous ne le faisons aujourd'hui.

Marcel GOLDBERG

Il faut aussi conduire des recherches sur le plan des méthodes informatiques, en ce qui concerne la confidentialité. Indépendamment des malversations ou d'erreurs qui rendent un dossier accessible sur Internet, les données sont tellement riches qu'un seul enregistrement peut permettre d'identifier une personne, par croisement de données. De nombreuses personnes se préoccupent de ces aspects en dehors de la sphère de la santé, mais ceci a peu été pris en compte dans les programmes des organismes. Il y a là un vrai défi à relever.

Je souhaiterais également connaître le coût de fonctionnement annuel du SNIIRAM. Je suis persuadé qu'il existe un fossé entre le coût de fonctionnement d'un système mis en place pour permettre des études (sans constituer un outil de gestion, puisque la gestion des prises en charge se fait en amont du SNIIRAM) et les moyens dérisoires alloués pour s'en servir. Cet aspect devrait intéresser le Cnis.

Anne DOUSSIN

Effectivement, la confidentialité constitue un sujet de premier plan. Nous y sommes particulièrement sensibles. Nous voyons des multiplications des copies de ces données.

Nous serons également de plus en plus nombreux à constituer des cohortes actives (dans lesquelles les participants sont volontaires) et des cohortes passives (regroupant par exemple des personnes repérées du fait de leur atteinte par une pathologie donnée). Nous sommes très tentés, à titre d'illustration, de constituer une cohorte de l'ensemble des patients atteints par la maladie de Parkinson pour connaître plus précisément leur consommation de soins, leur survie, etc. Contrairement à l'EGB, qui est un échantillon généraliste de bénéficiaires construit de manière aléatoire, nous risquons d'évoluer vers la construction de

cohortes de patients repérés pour des problèmes de santé particuliers. Cela pose des questions collectives, en termes d'éthique et de garanties de confidentialité.

Concernant les besoins territorialisés, il existe des cellules inter-régionales d'épidémiologie (CIRE) antennes de l'InVS en région, avec du personnel de l'InVS et des ARS. Elles travaillent surtout sur les questions de veille et d'alerte, moins sur la surveillance au long cours. Nous nous préoccupons évidemment des données territoriales et locales. S'agissant de l'accès au SNIIRAM, nous nous interrogeons sur le risque de dispersion des compétences. Il existe 17 CIRE en région et chacune d'elles ne va pas se mettre à travailler sur le SNIIRAM, ce qui nous conduit à réfléchir à la mutualisation des ressources.

Enfin, nous travaillons aussi sur la question du retour vers les professionnels et les usagers, d'autant plus que l'alerte et la veille dépendent en grande partie des signalements effectués par les professionnels de santé. Un de nos objectifs (qui figurera peut-être dans notre contrat d'objectifs au cours des années à venir) vise à impliquer de plus en plus les professionnels de santé dans la contribution aux missions de l'institut.

Jean-Paul MOATTI

Je comprends que, pour des observateurs extérieurs à notre champ, celui-ci donne simultanément l'impression d'une grande complexité et d'une fragmentation. Une partie de cette complexité, liée à ce qu'est la recherche biomédicale ou aux contraintes de secret médical, par exemple, est inévitable. Il faut aussi reconnaître qu'une partie de cette complexité est excessive, en raison de l'éclatement institutionnel ; dans le cadre du Grand emprunt, les biologistes, qui ne sont pas des « tendres », sont tout de même parvenus à bâtir ensemble des plates-formes nationales. Des choses peuvent donc être faites pour que la mutualisation ne soit pas seulement un effet de langage mais devienne une réalité. Si nous parvenions à mettre en place une enquête avec des vagues régulières, cela permettrait, dans la même logique, de rassembler un certain nombre de dispositifs. Encore faut-il qu'il existe une volonté et qu'un acteur prenne l'initiative d'aller en ce sens. Peut-être le Cnis pourrait-il y contribuer.

Il existe par ailleurs un goulot d'étranglement du point de vue de la capacité humaine à traiter les données. Nous avons de nombreux chercheurs et chargés d'étude bien formés. Les fonctions intermédiaires (ingénieurs et techniciens) nous font, en revanche, cruellement défaut. La France est le pays de l'OCDE où le nombre d'informaticiens (tous métiers confondus), dans le secteur de la santé, est le plus bas.

Yann BOURGUEIL

Cette complexité est en partie construite par l'histoire du système de santé, dont la gouvernance est éclatée, avec des lieux différents de production des données. Nous vivons au cœur de cette diversité. J'ai l'impression, à l'issue de ce débat, que de nouveaux besoins de données s'ajoutent à ceux qui étaient déjà identifiés et ce contexte n'est guère favorable à une simplification. Il faudra pourtant réfléchir aux moyens permettant d'optimiser l'ensemble du dispositif.

Une mission a été confiée à l'IGAS et à l'IGF par le ministère de la santé et le ministère du budget sur les opérateurs de l'Etat, notamment dans le champ de la santé, dans le cadre de la MAP (modernisation de l'action publique), en vue de rationaliser le pilotage du système de santé. Je ne sais pas où en est ce travail mais il est directement lié aux questions dont nous débattons.

Plus largement, une direction est aujourd'hui nécessaire pour la stratégie nationale de santé, qui doit s'appuyer sur le partage de données. La présentation de Nathalie Fourcade l'a rappelé d'emblée. Il existe des besoins du côté de la recherche et du côté de la statistique publique. Ces deux types de besoins doivent s'articuler. On nous objecte parfois que nos données ne sont pas utiles dans une logique de suivi. Elles ne sont pas conçues pour cela.

Alain PELC

Les appariements multiples, basés sur le NIR ou NIR anonymisés, ont été évoqués. Rappelons qu'il existe plusieurs niveaux de NIR et d'anonymisation de NIR. Or aucun opérateur public n'est aujourd'hui en mesure de jouer le rôle de tiers de confiance de façon pérenne et continu. Ce rôle est exercé par différents acteurs, étude par étude, mais il n'existe pas un organisme public unique susceptible de remplir cette fonction, alors qu'une telle désignation serait souhaitable pour faciliter le travail des chercheurs.

Nathalie FOURCADE

Nous voyons effectivement un foisonnement des données. La complexité du champ de l'observation en santé s'explique en partie par la complexité des sujets traités et par l'amplitude du champ à investiguer. Il existe néanmoins une cohérence d'ensemble. Des rationalisations sont possibles et souhaitables mais il convient d'être prudent, le risque étant de supprimer des éléments utiles.

En ce qui concerne les enquêtes de santé, un travail d'harmonisation est en cours et nous sommes en train de recenser les besoins. Il existe des besoins d'information en continu qui peuvent correspondre aux plates-formes qu'évoquait Jean-Paul Moatti. Il existe aussi des besoins d'enquêtes plus approfondies, en face à face. Il faut poursuivre ce travail de recensement des besoins et d'explicitation des modèles économiques ou des dispositifs que l'on envisage de mettre en place. S'agissant des parcours de soins, la Drees a été chargée de la coordination des travaux conduits par les différents organismes en vue de permettre l'échange de bonnes pratiques et des mutualisations.

Enfin, nous entendons bien le besoin d'améliorer l'accès aux données régionales. L'investissement réalisé avec l'Insee pour caractériser l'accès géographique aux soins peut être exploité par les acteurs régionaux dans le cadre de conventions signées avec l'Insee.

Pierre-Yves GEOFFARD

Nous arrivons au terme de ce débat, qu'il m'apparaît impossible de conclure. C'est pourquoi j'invite ceux qui ont participé à poursuivre la réflexion lors d'une prochaine séance, sous la forme par exemple d'un séminaire d'une demi-journée ou d'un groupe de travail. Le sujet le mérite, à l'évidence. Je suis frappé par la multiplicité des structures et des dispositifs, sachant que chaque structure intervient, peu ou prou, à la fois dans la production et dans l'exploitation des données. Dans le même temps, nous avons besoin d'efficacité. Des arbitrages sont également nécessaires quant à l'allocation des moyens – contraints – qui existent et le partage des bonnes pratiques. Sans doute le Cnis pourrait-il contribuer à ces efforts de mutualisation, compte tenu de sa neutralité.

Les données dont nous disposons en France sont potentiellement des données exceptionnelles au plan mondial. S'assurer que ces données puissent être utilisées par des chercheurs étrangers me paraît un enjeu important, pour la valorisation de ces données et au regard des enseignements que nous pouvons en tirer concernant le fonctionnement du système au sens large, en incluant les déterminants profonds de l'état de santé de la population que sont les comportements de santé et la prévention.

Odile BOVAR

Nathalie Fourcade a rappelé les principaux avis de moyen terme concernant la santé. Nous voyons que quasiment toutes les attentes formulées en 2008-2009 au sujet de la santé ont été mises en œuvre. A l'automne dernier, nous avons procédé à des entretiens pour connaître les attentes d'un certain nombre d'utilisateurs pour le prochain moyen terme, ce qui me conduit à mettre en exergue les points suivants à l'issue de ce débat.

La **dimension locale** dans les dispositifs de systèmes d'information sur les dépenses de santé et l'état de santé était déjà demandée dans le présent moyen terme, elle l'est à nouveau pour le futur en soulignant un point particulier : il faut aussi veiller à la cohérence des données, entre ce que l'on traduit au niveau national et au niveau local. En d'autres termes, il peut exister des dispositifs qui territorialisent des

données sans être cohérents avec l'approche nationale. C'est un point qui est ressorti des entretiens que nous avons conduits.

Concernant **le handicap**, il a été question d'enrichir l'information en amont. J'ai entendu, pour ma part, la nécessité d'améliorer l'information sur le dépistage précoce du handicap. Un autre sujet vise à mettre en place, à la demande de l'Observatoire national de l'accessibilité, un système d'information sur l'accessibilité en ville. Je ne sais pas qui peut s'en saisir.

La question de l'articulation entre l'assurance obligatoire et les complémentaires a aussi été évoquée. Il nous a été demandé de veiller à la complétude des données collectées auprès des assurances complémentaires : apparemment, on ne pense le plus souvent qu'aux mutuelles, qui ne couvrent que 50 % des dépenses. Il ne faut pas oublier les opérateurs du secteur **des assurances et de la prévoyance**.

Enfin, en ce qui concerne les parcours de soins, la question des **partenariats avec les conseils généraux** doit être mentionnée. J'y reviendrai à propos de la protection sociale.

Dalila VIENNE

Nous avons essayé de synthétiser la complexité du débat à travers quatre avis.

Le premier est le suivant : « *Le Conseil souhaite qu'une réflexion soit menée, suite aux enquêtes sur la santé dont la collecte est prévue en 2014, sur l'articulation des futures enquêtes européennes sur la santé avec les autres sources statistiques existantes, y compris administratives, en France sur les mêmes thématiques.*

Il souligne :

- *l'intérêt d'une plus grande coordination des objectifs des différents producteurs et d'une mutualisation de leurs moyens d'observation ;*
- *l'importance d'élargir le champ d'observation aux dispositifs de prévention et à l'ensemble des professions de santé ;*
- *la nécessité de prendre en compte la dimension territoriale dans les dispositifs ».*

Chantal CASES

J'ajouterais volontiers « la dimension territoriale *et sociale* », à la fin du texte, ce qui renvoie à la nécessité d'appariements avec des données fiscales ou avec celles de la CNAV. Il y a là un autre niveau de complexité à faire apparaître.

Nathalie FOURCADE

L'idée d'élargir le champ d'observation aux dispositifs de prévention et à l'ensemble des professions de santé sous-entend que cet aspect n'est pas du tout traité. Il conviendrait d'utiliser un autre terme.

Bernard SUJOBERT, CGT

Par ailleurs, je ne sais pas s'il appartient au Cnis d'évoquer la mutualisation des moyens.

Après débat, l'avis modifié est le suivant :

« *Le Conseil souhaite qu'une réflexion soit menée, suite aux enquêtes sur la santé dont la collecte est prévue en 2014, sur l'articulation des futures enquêtes européennes sur la santé avec les autres sources statistiques existantes, y compris administratives, en France sur les mêmes thématiques.*

Il souligne :

- *l'intérêt d'une plus grande coordination des objectifs et des moyens des différents producteurs ;*

- *l'importance d'approfondir le champ d'observation aux dispositifs de prévention et à l'ensemble des professions de santé ;*
- *la nécessité de prendre en compte la dimension territoriale et sociale dans les dispositifs ».*

Ainsi modifié, l'avis est adopté.

Dalila VIENNE

Le deuxième projet d'avis est le suivant : « *Le Conseil encourage les travaux pour une meilleure connaissance des disparités sociales et géographiques des conditions d'accès aux soins : densité, distance, mais aussi qualité des services rendus (dont délai d'attente) et coût ».*

Bernard SUJOBERT, CGT

Il ne faut pas avoir peur d'employer le terme d'inégalités d'accès aux soins, plutôt que celui de « disparités ». Il faut d'autant moins craindre le mot « inégalités » qu'il existe, dans un autre domaine, un ministère de l'égalité des territoires.

Pierre-Yves GEOFFARD

J'insisterais volontiers sur l'information. Dans les inégalités d'accès aux soins, les barrières financières existent mais les barrières informationnelles sont sans doute de premier ordre également. Or elles sont très mal documentées.

Sous réserve des modifications proposées, le projet d'avis est adopté.

Dalila VIENNE

Le 3^{ème} projet d'avis, relatif aux parcours de soins, est le suivant : « *Il incite au développement de travaux sur les parcours de soins, en intégrant les séjours hospitaliers, les traitements ambulatoires et le secteur médico-social, selon la situation économique des patients ».*

Le 4^{ème} projet d'avis qui vous est proposé est le suivant : « *Le Conseil souligne l'intérêt de l'élargissement de l'accès aux données administratives sur la santé et de leur appariement, notamment avec les enquêtes en population générale, en vue de leur enrichissement avec des données sociales.*

Il propose que la statistique publique examine les modalités concrètes de mise à disposition mutualisée et sécurisée de bases de connaissance en matière de santé qui en facilite l'accès et l'utilisation selon un protocole clairement documenté ».

Claude GISSOT

Je ne sais pas si l'on peut parler de données de santé à proprement parler.

Chantal CASES

Effectivement, on parle généralement de bases de données médico-administratives et administratives. Il faut penser aux données fiscales et sociales, qui constituent l'enjeu majeur aujourd'hui. Par ailleurs, il me semble qu'il faut insister sur la notion de confidentialité.

Bernard SUJOBERT, CGT

Absolument. Le terme de confidentialité doit figurer dans le texte de l'avis.

Pierre-Yves GEOFFARD

Cette notion transparait de façon évidente – mais implicite – dans tous les avis. Peut-être faut-il effectivement le faire figurer de façon explicite. Par ailleurs, il serait sans doute opportun de rappeler que nous entendons embrasser, à travers le terme de « modalités concrètes », les aspects réglementaires et les aspects logistiques, qui ont été évoqués à plusieurs reprises.

II.b Autres thématiques

1. Bilan de la période 2009-2013 et attentes des utilisateurs pour 2014-2018

a. Présentation

Odile BOVAR

Comme nous l'avons indiqué, nous vous proposons une première étape permettant de rendre compte de ce qui a été fait au titre de l'exercice de moyen terme, comme nous le faisons pour chaque commission. Vous avez reçu deux documents, l'un rappelant, sous la forme d'un bilan, les attentes formulées dans les différentes commissions depuis 2009. Le deuxième document retrace les attentes formulées au cours d'entretiens demandés par le Bureau du Cnis. Les membres du Bureau et quelques personnes du Cnis ont été interrogés, ainsi que quelques experts, en fonction des thématiques indiquées par le Bureau du Cnis. Nous avons fait une synthèse de ces quarante entretiens, en les triant suivant les thèmes des commissions. Je reviendrai principalement ici sur le système éducatif. Le sujet relatif à la sécurité, qui sera discuté plus avant en novembre, n'avait pas été retenu dans les avis de moyen terme 2008-2009. Il a émergé au cours de la période.

Deux sujets transversaux ont été évoqués dans le débat précédent sur la santé. Le premier a trait aux systèmes d'information partagés par l'Etat et les collectivités locales. Il existait en 2008-2009 différentes formations, dont l'une spécialisée dans la santé et l'autre sur la formation et l'éducation. Dans chacune de ces formations deux orientations sont apparues centrales. Il s'agissait d'une part de l'adaptation de la production statistique à la décentralisation et d'autre part de la participation de la statistique publique à l'évaluation des politiques publiques. Ces deux aspects traversent de nombreuses thématiques et apparaissent comme particulièrement structurants pour la présente commission.

Il faut mettre à l'actif des réalisations de la période les **indicateurs sociaux et départementaux**, construits suite à la journée qui a eu lieu à Nantes en 2008, avec la coopération du conseil général de Loire-Atlantique. Ce projet a donné lieu à un investissement important, animé par la Drees, avec un comité de pilotage. Il s'agit d'une opération emblématique de la collaboration nouée avec les départements. Je ne reviens pas sur les outils au service des politiques régionales de santé, que nous avons déjà évoqués. La **géolocalisation des élèves et des établissements d'enseignement** a fait l'objet d'une coopération avec l'IGN et s'avère extrêmement utile, notamment pour étudier les questions de mobilité des élèves et étudiants. Le partenariat avec les collectivités locales, sur ces sujets, concerne notamment les départements mais aussi le secteur communal et les conseils régionaux.

Un autre aspect qui avait été souligné de façon transversale dans les avis a trait à la rigueur et à la transparence nécessaires pour l'évaluation des politiques publiques. Au cours des présentations au sein des commissions, depuis 2009, nous avons régulièrement constaté la mise en place de protocoles stables et ouverts afin de pouvoir conduire un certain nombre d'évaluations, notamment les évaluations disciplinaires du système éducatif dans le premier degré et les collèges.

Dans le contexte de l'évaluation des politiques publiques, il faut souligner un certain nombre d'exercices de projection de population qui ont fait l'objet d'efforts méthodologiques et éthiques afin de pouvoir simuler des mesures de politique publique. Citons par exemple les travaux réalisés pour l'étude des personnes dépendantes. Deux autres champs de travail concernent les retraites et la redistribution fiscale. Un autre exercice a pris la forme d'études d'impact, comme cela a été fait pour la politique judiciaire.

Une question soulevée au cours des entretiens vise par ailleurs à analyser **l'équité de traitement des populations dans la mise en place de politiques territorialisées**, qu'il s'agisse de politiques nationales conduites dans les territoires de façon déconcentrée ou de politiques décentralisées.

Cette question de l'application éventuellement différenciée des politiques publiques sur les territoires se pose notamment dans le cadre des études de **non-recours**. La question a été soulevée pour la France métropolitaine mais aussi pour les départements d'outre-mer.

La question **des sources administratives** a également été au cœur de nos débats en 2008 et 2009 afin d'amorcer et développer les travaux au niveau individuel. Cette approche, qui passe par des appariements avec les enquêtes, se pose aussi pour la protection sociale dans le cadre de la simulation des mesures de réformes relatives aux retraites. Plusieurs modèles et scénarios ont été mis en place, du côté de la Drees (avec l'échantillon inter-régimes, qui est devenu quasiment exhaustif) ou du côté de la CNAV. Il faut aussi mentionner le caractère général de ce mouvement de recherche de la complétude de l'information sur les systèmes de retraites, qui a inclus les retraites de l'Etat, pour lesquelles un important travail a été réalisé ces cinq dernières années. Un autre élément qui ressort des entretiens vise d'une part à insister sur l'analyse des dispersions et d'autre part à rechercher une meilleure articulation afin d'obtenir une **meilleure connaissance des poly-pensionnés**. Nous passons en quelque sorte de l'analyse des retraites à l'analyse des retraités et de leurs différentes situations.

D'autres éléments, en matière de protection sociale, sont ressortis mais ne peuvent être rapprochés des avis émis en 2008-2009. Il s'agit par exemple de la montée en puissance de la problématique de **l'accès au droit et du calcul du reste à charge, dans le domaine de la santé**, problème qui devient de plus en plus criant avec les contraintes budgétaires que nous connaissons. Un autre point vise à ne pas oublier l'action des **collectivités locales et des entreprises en matière de politique familiale**, aspect que nous n'avons pas évoqué. De la même façon, il existe un champ très large d'interrogations autour des jeunes. Il doit être circonscrit, pour la présente commission, à l'impact de la politique sociale sur leur situation économique. Enfin, en termes de continuité, il s'agit de mieux étudier le passage de la vie active à la retraite, pour des personnes qui sont plus ou moins en activité en fin de vie active.

En ce qui concerne **le système éducatif et la formation**, l'investissement important réalisé ces dernières années s'est notamment traduit par la création du répertoire national des identifiants élèves et étudiants (RNIE), qui a donné lieu à la publication d'un arrêté, au terme d'un long processus, en 2012. Il a fallu apporter des garanties importantes de confidentialité, que l'on retrouve tant pour la traçabilité des données que pour les accès – très limités – au RNIE. Cet investissement permet d'alimenter des panels pour le suivi des élèves afin de comprendre leurs trajectoires. Il permet aussi de renforcer la continuité entre le second degré et l'enseignement supérieur.

S'agissant de **l'insertion professionnelle des jeunes**, évoquée dans les avis de 2008, les enquêtes « Génération » réalisées tous les trois ans par le Cereq vont évoluer en s'ouvrant à une collecte *via* Internet. Le Cnis souhaitait que des compléments soient apportés par des enquêtes plus détaillées. C'est ce que permettent les enquêtes annuelles d'entrée dans la vie adulte, qui commencent à l'entrée en sixième en suivant les jeunes enquêtés jusqu'à l'âge de 25 ans. Plusieurs travaux et publications ont été réalisés. Des attentes exprimées en commission ou en entretien portent sur la **géographie de l'offre de formation post-bac**, tant pour connaître l'offre à un niveau fin que pour apprécier dans quelle mesure les étudiants sont obligés d'être mobiles. Un autre aspect fréquemment évoqué dans les medias, avec des chiffres souvent discutables, porte **sur l'insertion dans la vie active des étudiants à l'étranger**. Le service statistique s'efforce de suivre les étudiants dans leur parcours de formation lorsque celui-ci comprend une étape à l'étranger. La connaissance des sorties du territoire pour la recherche d'un emploi, elle, reste totalement dans l'ombre. Enfin, des attentes portent sur la diffusion des données en matière d'éducation et de formation. Il est fréquent que l'information soit tournée principalement vers les utilisateurs ministériels et il existe un souhait de l'organiser davantage pour des utilisateurs extérieurs.

Je ne détaillerai pas le dernier point, qui porte sur **la sécurité et la réponse pénale**. Signalons seulement qu'après la création de l'ONDRP en 2009, il se pose une difficulté de consolidation des données, tant pour la phase policière que pour la phase judiciaire.

b. Echanges

Patrick AUBERT, Secrétaire général adjoint du Conseil d'orientation des retraites

En ce qui concerne les retraites, on peut avoir l'impression, à la lecture du bilan de la période 2009-2013, que peu de choses ont été faites sur la connaissance inter-régimes et les poly-pensionnés. Il est vrai qu'il existe un très grand fractionnement des divers régimes suivant le statut professionnel. De nombreuses choses ont néanmoins été faites récemment, notamment grâce à la Drees, à travers la mise en place d'échantillons inter-régimes de retraités et de cotisants. Il ne faut pas lire cette remarque comme une absence de connaissances qu'il faudrait combler : les remarques formulées soulignent aussi l'amélioration récente des informations et des données, par exemple dans le cadre des mesures de convergence entre les régimes et dans le cadre du droit à l'information sur les retraites. De nouvelles sources d'information existent ou vont se faire jour, même si elles ne sont pas encore exploitées sur le plan statistique. Il s'agit d'améliorer ce qui peut l'être encore dans les échantillons de la Drees.

Il reste des besoins pour ce qui est périphérique aux régimes de retraite obligatoires, notamment les retraites supplémentaires et l'épargne retraite. Il en est de même pour les questions liées aux ménages, puisque l'information administrative liée aux retraites est de nature individuelle. Je rejoins les souhaits exprimés quant aux appariements avec les données fiscales, car il y a beaucoup à en attendre.

Enfin, dans le domaine de la santé, j'ai découvert ce qui était fait en matière d'appariements des données de santé et des données de carrière de la CNAV. Les économistes des retraites sont sans doute bien en retard dans l'utilisation de ces données. Il serait intéressant d'étudier le sens de causalité inverse à celui étudié le plus souvent, c'est-à-dire l'effet de la santé sur les parcours professionnels, la cessation d'activité et les niveaux de retraite. Je connais peu d'exploitations de telles données.

Alain PELC

En ce qui concerne les retraites, je souligne à mon tour l'intérêt d'un travail qui consisterait à enrichir les données relatives aux poly-pensionnés. S'agissant des orientations pour la période 2014-2018, nous pourrions être encouragés à traiter les échanges inter-régimes de retraite, dont nous attendons toujours le décret d'application. Il devrait s'agir d'une avancée majeure dans le domaine de l'analyse des pensions, pour les pensions de base et les pensions complémentaires. Ce décret doit maintenant passer à la CNIL et en Conseil d'Etat.

2. Les orientations des producteurs de la statistique publique pour le moyen terme 2014-2018

Jean-Louis LHERITIER

Les axes structurants, en matière de statistiques de protection sociale et de revenus sociaux, au regard des priorités fixées par la puissance publique pour la période 2014-2018, concernent :

- le suivi de certaines populations qui sont au cœur des politiques publiques (jeunes, personnes en situation de handicap, personnes âgées en perte d'autonomie) ;
- le plan pluriannuel de lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale (suite à la conférence de fin d'année 2012, qui a mis l'accent sur les questions de non-recours aux dispositifs de protection sociale et a souligné que la pauvreté devait être étudiée à travers sa dimension territoriale).

Les principales opérations statistiques qui vont structurer l'offre statistique sont les deux enquêtes présentées pour avis d'opportunité en début de séance :

- l'enquête sur les ressources des jeunes (avec une co-maîtrise d'ouvrage Drees-Insee) ;
- l'enquête CARE sur la dépendance.

Nous allons poursuivre la collecte des données individuelles de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) en la complétant par la collecte des données relatives à l'aide sociale à l'hébergement. Nous allons également poursuivre l'enquête auprès des bénéficiaires de minima sociaux, qui permet notamment de calculer le reste à vivre des personnes percevant ces minima. Une enquête importante sur l'aide sociale distribuée par les communes sera conduite en 2015. Je ne reviens pas sur les indicateurs sociaux départementaux, évoqués par Odile Bovar, qui font l'objet d'une collaboration de l'Insee, de la Drees et de l'Assemblée des départements de France.

S'agissant du dispositif de la statistique publique de connaissance des retraites, la Drees va continuer de constituer l'échantillon inter-régimes de cotisants et l'échantillon inter-régimes de retraités. Ce dernier couvre un pourcentage représentatif de la population française et offre l'avantage de recueillir la totalité des pensions perçues auprès des différents régimes de retraite (régime général, CCMSA, RSI, SPE, CNRACL, ...). L'échantillon inter-régimes de retraités serait apparié avec la source fiscale. Cela nous permettra de connaître le niveau de vie des retraités et d'éclairer le taux et les raisons du non-recours à l'ASPA (« minimum vieillesse »), moyennant des enquêtes directes complémentaires.

La Drees réalise aussi, tous les deux ans, une enquête auprès des personnes retraitées en vue de connaître les motivations de leur départ en retraite. Cette enquête est réalisée en collaboration avec la direction de la Sécurité sociale et avec le concours de la CNAV.

A côté du dispositif de la statistique publique mis en œuvre par la Drees, des fichiers constitués par le service des retraites de l'Etat et, pour le régime général, l'échantillon de la CNAV, montent également en puissance. Ils permettront, sur des populations plus ciblées, d'éclairer la connaissance de la situation des retraités.

Cédric AFSA, Depp

Je parlerai ici de l'éducation nationale au sens strict du terme, même si de nombreuses orientations sont largement partagées par l'enseignement supérieur. J'ai choisi d'organiser mon propos autour de deux mots clés : « trajectoires » et « inégalités ». Il n'y a rien d'original dans ce choix, car ces notions figuraient déjà en bonne place dans l'exercice de moyen terme 2009-2013. Je vais les appliquer à deux catégories d'individus : les élèves (au sens large : écoliers, collégiens, lycéens, apprentis, étudiants) et les enseignants.

La notion de trajectoire est primordiale car, pour les élèves, le processus d'apprentissage est cumulatif et doit donc faire l'objet d'un suivi dans le temps. Pour les enseignants, la mobilité – entre établissements ou géographique – fait partie de leur trajectoire professionnelle.

S'agissant des inégalités, du côté des élèves, il existe un « mal français » largement documenté, notamment à travers les enquêtes internationales PISA. Schématiquement, d'après les résultats de ces enquêtes, le système français serait un « bon » système pour les bons élèves tandis qu'il le serait beaucoup moins pour les élèves en difficulté. Ce constat est confirmé par nos propres travaux : les écarts de réussite tendent à se creuser.

Du côté des enseignants, les inégalités portent sur l'exercice du métier et sont souvent sous-estimées. On pense par exemple à la distinction entre les établissements se trouvant en zone d'éducation prioritaire et ceux qui ne s'y trouvent pas. Plusieurs sujets importants ont été identifiés, conjointement avec la DGAFP, concernant les conditions de travail et la santé. Noter que ces conditions d'exercice du métier déterminent elles-mêmes la mobilité des enseignants.

Pour suivre les trajectoires, il existe trois catégories de sources de données : les panels, les enquêtes d'insertion et le suivi des sortants sans diplôme, ce dernier constituant un chantier à ouvrir. Concernant la première source, il y a, rappelons-le, deux grands types de panels. Le premier découle de l'appariement de données administratives, qui, pour les élèves, sera facilité par le déploiement de l'INE dans le système éducatif. Il s'agit là d'un grand chantier de moyen terme. Du côté des enseignants, l'appariement des données administratives les concernant permettra aussi de suivre leur mobilité géographique et répondre

à des questions ouvertes jusqu'à présent. Aujourd'hui, nous ne savons pas dire, par exemple, quelle est la durée moyenne passée par un enseignant dans un établissement relevant de l'éducation prioritaire.

Deuxième type de panels, ceux consistant à suivre des échantillons d'élèves et qui combinent des données administratives et des données d'enquêtes collectées auprès de leurs familles. Ces panels permettent de mesurer, entre autres, les compétences des élèves à différents moments de leur scolarité, selon des tests d'évaluation standardisés qui font partie du cœur de métier de la Depp. Trois grands panels sont ici concernés :

- le panel des entrants en 6^{ème} en 2007, qui sera partagé par la DEPP et le SIES, et aussi par l'Insee qui continuera à suivre pendant quelques années, par le biais de l'enquête Entrée dans la vie adulte (EVA), les élèves ou étudiants sortis du système éducatif ;
- le panel des entrants en cours préparatoire en 2011 ;
- un panel basé sur un échantillon d'élèves handicapés.

En ce qui concerne les enquêtes d'insertion, le dispositif d'enquêtes d'insertion à court terme concernant les apprentis et lycéens sera consolidé, avec la possibilité de collecte multi-modes.

La troisième source de données concerne les élèves qui sortent du système éducatif sans diplôme. A ce jour, nous n'avons pas de dispositif statistique permettant de mesurer suffisamment précisément ce phénomène de sortie du système éducatif sans diplôme. Il existe bien un Système Interministériel d'Echange d'Informations (SIEI) constitué d'appariements réalisés sur des fichiers administratifs à des fins d'identification des « décrocheurs ». Ce système vise à recontacter les élèves décrocheurs pour leur proposer des solutions de reprise d'études ou d'insertion sociale et/ou professionnelle. Ce système ne couvre pas l'ensemble du champ des décrocheurs. De plus, les appariements effectués sont très imparfaits. Ce dispositif, configuré à des fins de gestion, ne relève pas de la statistique publique. Nous ne disposons donc pas d'appareil de mesure statistique, à l'échelon local, du phénomène de sortie sans diplôme. Or le Président de la République a fixé un objectif chiffré –diviser par deux le nombre de décrocheurs en cinq ans – qui se décline au niveau académique. Il faut donc bâtir un dispositif statistique, qui sans doute s'appuiera sur d'autres déjà en place.

Les panels vont par ailleurs permettre de mesurer les inégalités de réussite au cours de la scolarité. Les inégalités spatiales sont également très prégnantes au sein de l'éducation nationale. A titre d'illustration, pour comprendre pourquoi une académie comme Créteil se situe en queue de peloton en termes de performances scolaires, il faut mesurer et analyser les phénomènes de ségrégation spatiale afin d'éclairer l'origine des inégalités. Les données, pour ce faire, proviennent pour une grande part de l'Insee. Elles doivent être localisées très finement, afin de prendre en compte la diversité sociale et économique des territoires considérés. Cela passe aussi par des opérations que nous allons poursuivre (avec l'IGN et l'Insee) de géolocalisation des établissements scolaires et des adresses des élèves.

3. Débat

Florence AUDIER, université Paris I Panthéon-Sorbonne

Je voudrais aborder deux sujets qui ont trait à l'enseignement supérieur et la recherche. En étudiant le programme à moyen terme, je constate qu'il ne comporte pratiquement rien en ce qui concerne la recherche. Or le projet de loi Fioraso affirme une stratégie nationale de la recherche et l'on peut se demander quels seront les outils de la statistique publique mis à l'appui de cette stratégie. L'office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques aura aussi un rôle important dans la définition de ces orientations. Je pense également à l'absence totale d'évaluation du crédit impôt-recherche, qui suscite actuellement une polémique, sous l'angle de la redistribution des crédits de la recherche. Enfin, la question de l'emploi scientifique pourrait justifier un enrichissement des connaissances.

Dans le domaine des enquêtes d'insertion de l'enseignement supérieur, tout ou presque a été dit de la méthode au cours de précédentes séances et je ne crois pas qu'elle ait beaucoup varié. Autrement dit, il continue de se poser de gros problèmes de collecte et de confidentialité, qui ont été soulevés notamment par les acteurs de terrain travaillant au sein des cellules universitaires. Ils l'ont réaffirmé récemment lors d'un colloque qui a eu lieu sur ces sujets à Reims.

S'agissant des inégalités, les universités se trouvent au cœur du sujet puisqu'on évoque fréquemment des inégalités de performance des universités. Des classements sont publiés et nous y voyons par exemple que dans les études de droit, juridiques et économiques, Paris XIII, qui se classait 4^{ème} dans le précédent classement, est passée en 46^{ème} position. Lyon I était 2^{ème} et devient 61^{ème}. Rennes I était 3^{ème} et reste 3^{ème}. En sciences, Paris VII était 3^{ème} et devient 22^{ème}. Reims, qui était le 1^{er} en SHS, est classé 36^{ème} l'année suivante. Paris II, qui avait le record absolu, s'est abstenu de répondre, ce qui lui a évité un déclassement. Tout ceci ne va pas du tout, et en termes d'affichage ces classements sont délétères. Je passe sous silence le nombre de réponses afférentes à ces classements. Je souhaiterais que l'on ne publie plus de données individuelles concernant des universités ou des établissements. Le Cnis doit se rendre compte à quel point ce système est dommageable pour les étudiants et les familles qui cherchent de l'information. Il n'est pas crédible et soulève d'innombrables questions sur le plan statistique. Paris I, qui n'a ni sciences ni technologie ni médecine se classe par exemple première en « sciences, technologies et santé » en raison de la présence d'un Master pro de mathématiques et statistiques. Je pourrais citer de nombreux autres exemples. Les étudiants et les familles qui souhaitent se renseigner peuvent se rendre sur le site de chacune des universités.

Olivier LEFEBVRE, Sies, ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche

« L'état de l'enseignement supérieur et de la recherche », dans sa dernière édition, a été mis en ligne il y a quelques jours. Il comporte une information sur l'enseignement supérieur et sur la recherche. Certaines des données communiquées sont produites par la sous-direction, suite à des enquêtes réalisées auprès d'entreprises ou d'acteurs de recherche. Des informations portent sur la population des chercheurs, à travers les enquêtes sur les moyens et des informations sur les doctorants. Quelques informations portent sur les « produits » de la recherche (bibliométrie, brevets, etc.). Tout ceci peut être largement enrichi, ce dont nous sommes tous conscients. Nous sommes toutefois confrontés à une difficulté du fait de l'atomisation du système de recherche et d'enseignement supérieur, qui rend difficiles la collecte et l'harmonisation des données. Il s'agit là d'enjeux de moyen terme. Les dispositions de la loi, qui vise à produire des états des lieux, à définir une stratégie et à en dresser un bilan, devraient nous aider collectivement à progresser.

Florence AUDIER

En ce qui concerne le CIR (crédit impôt recherche); je parlais d'évaluation. Il ne s'agit pas seulement de connaître le nombre de demandes et les montants en jeu.

Olivier LEFEBVRE

S'agissant des palmarès, les enquêtes d'insertion ont été évoquées. Un groupe de travail a été constitué avec des universités pour approfondir les questions de processus, de qualité de l'enquête, de confidentialité, etc., afin de voir avec les acteurs de terrain comment progresser collectivement sur ces aspects. Avec un autre groupe, qui associe peu ou prou les mêmes instances, des réflexions sont en cours également sur l'évolution de ce dispositif. Tous les utilisateurs sont demandeurs de données comparables, car les données publiées par différentes universités s'avèrent difficilement comparables, notamment en raison d'écarts dans le moment, après l'obtention du diplôme, auquel la situation des diplômés est étudiée. Il nous est donc demandé de produire des données comparables. Nous nous y astreignons avec les universités. Nous publions ces données et nous avons progressé en termes d'information apportée sur les informations collectées, les taux de réponse, les effectifs, etc. Nous avons renoncé à publier des taux moyens par université, qui étaient tout de suite montés en épingle, alors que cet indicateur est largement conditionné par l'offre de formation de l'université considérée. Nous avons ainsi affiné nos processus de diffusion.

Il n'en reste pas moins qu'à partir du moment où nous produisons des données comparables, certains acteurs les comparent et en tirent des palmarès. Nous l'avons vu récemment avec l'enquête sur la réussite en licence. Nous touchons ici la question du partage entre la responsabilité d'un producteur d'informations, qui met certaines données à la disposition d'utilisateurs, en entourant leur présentation d'un certain nombre de messages, et la responsabilité des utilisateurs qui choisissent d'utiliser ces données de telle ou telle manière. S'interdire de diffuser des données, au motif qu'elles pourraient être mal utilisées, nous paraît contraire au souhait d'information et de transparence.

Il faut être attentif aux utilisations qui sont faites de nos données pour adapter, le cas échéant, nos modalités de diffusion, les contours de l'information diffusée, les méta-données diffusées simultanément, etc.

S'agissant de la cartographie de l'offre de formation, nous avons avancé de manière significative sur la représentation de l'offre de formation, y compris sous forme cartographique, puisqu'il existe désormais un atlas de la formation des étudiants, désormais accessible sur téléphone mobile.

Bernard SUJOBERT, CGT

Je voudrais féliciter la présentation faite par Cédric Afsa. Je vous invite à lire le programme de travail de la Depp, qui vient d'être publié. La CGT se retrouve bien dans ce programme et dans les discussions qui s'amorcent. Il est heureux que la Depp n'ait pas attendu de connaître les attentes des utilisateurs formulées dans l'excellente note préparée par le Cnis en ce qui concerne l'éducation, car le paragraphe de la note est plutôt maigre sur ce thème : soit les utilisateurs de ce domaine n'ont pas été contactés, soit ils n'avaient pas d'attentes. Il semble se poser un problème quant à la façon dont les utilisateurs se saisissent ou non du Cnis pour formuler leurs attentes de moyen-terme dans ce domaine.

En ce qui concerne le bilan, rappelons que le Cnis a joué un rôle très positif pour le RNIE. Une chose n'a pas fonctionné : la « formation tout au long de la vie », qui n'a jamais trouvé un sens ni une consistance, bien qu'elle ait constitué un axe de l'exercice de moyen terme 2009-2013 en matière d'éducation et de formation. L'exploration de ce sujet nécessitait de rechercher une articulation entre la présente commission et la commission « Emploi, qualifications et revenus du travail ». Elle n'a jamais vu le jour. Pour autant, des opérations avancent de façon peu transparente en matière de certification des qualifications professionnelles. Cette opération se poursuit en dehors du Cnis. Or le Cnis a une responsabilité en matière de nomenclatures économiques et sociales en général.

Pierre-Yves GEOFFARD

Le chantier de la formation professionnelle et de la formation tout au long de la vie sera ouvert prochainement, à partir d'un appareil statistique qui est effectivement incomplet.

Pierre AUDIBERT

Nous en parlerons sûrement lors de la rencontre dédiée aux parcours.

Bernard SUJOBERT, CGT

Une rencontre est utile mais lorsque de nombreux intervenants exposent ce qu'ils font au cours d'une journée, cela ne peut suffire. Il ne s'agit pas seulement de découvrir ce qui est fait. Un séminaire, par exemple, permettrait d'aller plus au fond de ces sujets.

Pierre-Yves GEOFFARD

Nous parlons ici de sujets dont l'attribution à telle ou telle commission est un peu ambiguë. Certaines enquêtes présentées ici auraient pu l'être dans d'autres commissions. En matière de qualifications

professionnelles, les projets pourraient être présentés ici comme au sein de la commission « Emploi et qualifications ».

Pierre AUDIBERT

C'est au sein de la commission « Emploi, qualifications et revenus du travail » qu'il convient d'évoquer les sujets relatifs aux qualifications.

Cédric AFSA, Depp

La formation tout au long de la vie constitue un vrai sujet. Il existe actuellement un groupe créé à l'occasion d'Ambition 2015, grand chantier dans le cadre duquel un groupe avait été dédié à la formation tout au long de la vie. Ce groupe s'efforce de fonctionner avec le corpus statistique – imparfait – dont il dispose. Il est constitué de l'Insee, de la Dares, de la Depp, du Sies et du Cereq. Nous pourrions préconiser de poursuivre le travail de ce groupe et de renforcer ses orientations.

Pierre-Yves GEOFFARD

Je signale qu'une évaluation du crédit impôt-recherche est en cours au sein de l'Institut des politiques publiques de l'Ecole d'économie de Paris, en partenariat avec la Banque de France. Il s'agit notamment d'essayer d'identifier la part de l'effet d'aubaine et de l'effet structurel des dispositions qui entrent dans le cadre du crédit impôt-recherche.

Christine GONZALEZ-DEMICHEL, DGAFP, fonction publique

Je voudrais saluer les efforts de la Drees, notamment pour la constitution de l'EIR et de l'EIC, sans lesquels nous serions très démunis. Les avancées du service des retraites de l'Etat, pour bâtir un système d'information qui s'ouvre au public (comme la DGFIP le fait actuellement) ont été soulignées. Il existe cependant un acteur très important dans le paysage, qui n'a pas été évoqué : la Caisse des dépôts et consignations. Compte tenu de structures d'emploi et de salaires très différentes de celles des fonctionnaires de l'Etat, on aboutit à des niveaux de pension de retraite et à des parcours professionnels plus heurtés que dans la fonction publique de l'Etat, ce qui crée un besoin de compléter les données. Existe-t-il des projets en la matière ?

De la même façon, l'Etat étant son propre employeur, il existe des manques en matière de suivi des agents des trois versants de la fonction publique pour ce qui a trait à la protection sociale. Nous nous sommes beaucoup attelés, ces dernières années, à travailler avec la Dares et la Drees, notamment, sur les conditions de travail. Nous allons le faire avec l'éducation nationale et la Depp. Le système d'information statistique qui couvre les fonctions publiques sur ces sujets est largement lacunaire. Un autre point important porte sur la localisation des services publics.

4. Propositions d'avis

Dalila VIENNE

En matière de protection sociale et de retraite, nous vous proposons trois projets d'avis (avis n°5, n°6 et n°7).

Avis n°5

« Le Conseil souligne l'importance d'un approfondissement de la connaissance des conditions de vie des personnes âgées (niveau d'autonomie, habitat, ressources financières, environnement familial, etc.). Il approuve, en cela, les objectifs poursuivis par l'enquête CARE sur les personnes âgées qui aura lieu en 2015. Il rappelle l'importance de disposer d'une information de ce type régulièrement (de façon annuelle ou bi-annuelle), territorialisée, sur ces questions. Il suivra avec attention la nécessaire amélioration de la

connaissance des restes à charge dans le financement de la dépendance, dans la prise en compte du patrimoine ou encore la substitution entre aides formelles et aides informelles ».

Avis n°6

« Le Conseil souhaite que la statistique publique mobilise l'ensemble des données nécessaires aux analyses prospectives en matière de retraite.

A ce titre, il soutient l'appariement de l'EIR avec les données fiscales, qui vise à faire le lien entre les droits à la retraite acquis par un individu, son niveau de vie et les caractéristiques du ménage auquel il appartient ».

Avis n°7

« Il recommande que s'engage rapidement une réflexion entre la statistique publique et les départements en charge des personnes en situation de handicap ou de dépendance, de façon à faire évoluer les concepts, les méthodes, pour que le dispositif d'observation sur ces questions, au niveau départemental, produise des résultats plus homogènes, mieux ciblés, plus rapides et de façon moins coûteuse qu'aujourd'hui ».

Chantal CASES

A propos de l'avis n°5, je rappelle qu'un groupe de travail du CNIS s'est réuni et a rendu ses conclusions sur l'évolution des questionnaires du recensement. Le nouveau questionnaire prévoit une question générale du mini-module « santé » sur les gênes et le handicap dans la vie quotidienne. Le recensement permet aussi de collecter des données sur l'habitat et différents éléments de l'environnement des personnes. Ce n'est donc pas un vœu complètement pieux.

Dalila VIENNE

C'est la raison pour laquelle nous évoquons une fréquence annuelle ou bi-annuelle.

Christine GONZALEZ-DEMICHEL

En ce qui concerne l'avis n°6, je souhaiterais que l'objectif d'une plus grande complétude des données en matière de retraite soit mentionné. Nous ne couvrons pas encore l'ensemble des régimes comparables, même si l'appariement avec les données fiscales constitue la prochaine étape d'évolution du dispositif.

Jean-Louis LHERITIER

Nous pouvons noter ce besoin mais L'EIR/EIC est un dispositif à rythme quadriennal qui fait l'objet d'un cadre juridique très strict, fixé notamment par un décret en Conseil d'État (qui énumère en particulier les dates de naissance sur la base desquelles les personnes sont sélectionnées). De ce fait, les délais sont trop courts pour élargir, l'an prochain, la taille de l'échantillon de l'IEC de 2013, collecté en 2014-2015. Nous étudierons avec les différents régimes de retraite ce qu'il est possible de faire pour l'édition 2016 de l'EIR et l'édition 2017 de l'EIC. Si l'on s'intéresse à des populations très ciblées, il faudrait plutôt s'orienter vers des dispositifs tels que celui du service des retraites de l'Etat.

Patrick AUBERT, Conseil d'orientation des retraites

Ce point devrait plutôt être évoqué, me semble-t-il, au regard de l'utilisation des nouveaux répertoires qui se mettent en place. Il ne faut sans doute pas tarder à penser à leur utilisation statistique, au-delà de leur utilisation administrative.

Bernard SUJOBERT, CGT

L'utilisation du terme « prospectives » me gêne un peu. La statistique peut certes apporter des éléments prospectifs en ce qui concerne l'évolution de la population.

Pierre-Yves GEOFFARD

Le terme me paraît en effet trop restrictif.

Dalila VIENNE

J'en viens au chapitre « éducation », pour laquelle nous vous soumettons également plusieurs avis (avis n° 8, n° 9 et n° 10).

Avis n°8

« Le Conseil confirme l'importance qu'il accorde à l'analyse des parcours scolaires des élèves et des étudiants dans leur diversité sociale et géographique. A cet égard, il appuie la Depp (service statistique ministériel de l'éducation nationale) dans ses efforts d'utilisation de l'Identifiant National Elève pour étudier les trajectoires scolaires, tout en respectant la confidentialité des informations individuelles ».

Avis n°9

« Il encourage les travaux pour mesurer l'attractivité et le recrutement des différentes formations post-bac au niveau national et local ».

Avis n°10

« Il souhaite que la statistique publique étudie la possibilité de mesurer et suivre l'activité des jeunes quittant le système éducatif sans aucun diplôme, par académie ».

Bernard SUJOBERT, CGT

S'agissant de l'avis n°8, pour tenir compte de l'exposé fait par le rapporteur du domaine éducation, il faut faire apparaître les notions d'inégalités et de trajectoires, pour les élèves comme pour les enseignants.

Pierre-Yves GEOFFARD

Nous pourrions profiter de cet avis pour prendre acte de l'évolution positive qui a été constatée sur ce sujet.

Dalila VIENNE

Nous avons pris le parti, avec Pierre Audibert, de n'émettre des avis positifs que dans le bilan, en ce qui concerne le moyen terme.

Bernard SUJOBERT, CGT

En ce qui concerne l'avis n°9, je m'étonne de l'emploi du terme « attractivité ».

Olivier LEFEBVRE

Le bilan et les attentes ont fait apparaître des questions sur la cartographie de l'offre d'enseignement supérieur au niveau local. Il nous reste à avancer pour préciser la façon dont cette offre d'enseignement supérieur, au niveau local, rencontre une demande. Il s'agit notamment de préciser s'il existe des freins à

la mobilité qui contraindraient les choix d'orientation des jeunes. Si le terme d'attractivité semble avoir une connotation négative, il peut être remplacé par un autre terme.

Florence AUDIER

La notion de mesure d'attractivité implique une mise en concurrence des établissements. J'ai fait une demande à ce sujet et je souhaite qu'elle soit prise en considération.

Pierre-Yves GEOFFARD

Il faut rappeler les utilisateurs de statistiques publiques aux responsabilités qui leur incombent. Nous avons déjà émis un vœu à ce sujet. On ne peut pas empêcher des utilisateurs de faire un mauvais usage des statistiques. Nous sommes nombreux à considérer que les palmarès ne constituent pas un dispositif intéressant. Ils attirent cependant l'attention des producteurs de données sur la nécessité d'alimenter les données « sources ».

Cédric AFSA

Le problème se pose aussi avec nos indicateurs en ce qui concerne les lycées. Il est vrai que nous disposons, dans l'éducation nationale, d'un système d'information homogène, ce qui facilite un peu les choses. Les données que nous produisons n'ont pas pour objectif d'aboutir à un classement des lycées mais telle est bien l'exploitation qui en est faite par de nombreux journaux ou magazines. Nous pouvons chercher à produire ce type d'indicateurs, qui prennent en compte la composition sociale des établissements, pour éviter que des classements ne soient construits à partir des résultats bruts au baccalauréat.

Pierre-Yves GEOFFARD

Aucune commission du Cnis ne peut recommander de ne pas publier des données comparables au motif que celles-ci seraient utilisées de façon douteuse.

Florence AUDIER

Les données ne sont pas comparables.

Cédric AFSA

En ce qui concerne l'avis n°10, le terme « activité des jeunes » inclut-il l'activité de formation ?

Dalila VIENNE

Oui.

Cédric AFSA

La précision était importante car l'éducation nationale s'efforce de réinscrire dans des parcours de formation les « décrocheurs ».

Pierre-Yves GEOFFARD

Nous pouvons retenir l'expression de suivi des « trajectoires » des jeunes, plutôt que de leur « activité ».

III. Demandes d'accès à des sources administratives au titre de l'article 7 bis de la loi de 1951

Pierre AUDIBERT

Je dois, en application de l'article 7 bis de la loi de 1951, qui rend obligatoire la transmission de données administratives à tout service qui le demande, après l'avis du Cnis, vous soumettre quatre demandes :

- une demande formulée par l'Insee envers le ministère de la défense, concernant le Fichier annuel des Journées Défense et Citoyenneté (JDC) ;
- deux demandes présentées par le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche l'une concernant les données DADS détenues par l'Insee, l'autre les données SIASP détenues par l'Insee également ;
- une demande faite par la Drees à la CNAM concernant les données SNIIRAM.

La commission rend un avis favorable sur ces quatre demandes.

Conclusion

Pierre-Yves GEOFFARD

Je vous remercie tous pour votre participation.

La séance est levée à 18 heures 25.

DOCUMENTS PRÉPARATOIRES

- Fiches descriptives des enquêtes présentées
- Bilan de la période 2009-2013 au regard des avis adoptés par le Cnis en janvier 2009
- Attentes des utilisateurs pour la période 2014-2018 selon les entretiens réalisés par le Cnis au 2^e semestre 2012
- Les orientations des producteurs de la statistique publique pour le moyen terme 2014-2018
- Fiches des demandes d'accès formulées au titre de l'article 7bis de la loi de 1951

AVIS FAVORABLES

Avis d'opportunité pour les enquêtes présentées

- Enquêtes Capacités, Aides et Ressources des seniors (CARE).....50
- Enquête nationale sur les ressources des jeunes (ENRJ).....53
- Enquête santé et protection sociale (ESPS)..... 56
- Enquête nationale de santé 2014-2015 auprès des élèves scolarisés en classe de CM2....59
- Panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale.....61

Paris, le 3 juin 2013 n°80 /H030

AVIS D'OPPORTUNITÉ

Enquêtes Capacités, Aides et REssources des seniors (CARE)

Type d'opportunité : enquête nouvelle

Périodicité : enquête ponctuelle

Demandeur : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees) du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé

Au cours de sa réunion du 14 mai 2013, la commission Services publics et services aux publics a examiné le projet d'enquêtes Capacités, Aides et REssources des seniors (CARE).

Ces enquêtes s'inscrivent dans la continuité des enquêtes « Handicap-Santé » de 2007-2009, dont les données ont permis de réaliser des estimations nationales fiables relatives au handicap et à la dépendance (grâce en particulier à l'interrogation indispensable des personnes en institution) : estimation du nombre de personnes handicapées ou dépendantes, calcul d'espérance de vie sans incapacité, évaluation de la nature, de la quantité et de l'origine des aides existantes, mesure des désavantages sociaux subis par les personnes en perte d'autonomie.

Mais les enquêtes CARE seront spécifiques à la population âgée afin d'étudier la perte d'autonomie liée au vieillissement. Le débat national de 2011 sur la dépendance des personnes âgées a en effet fait émerger de nombreuses questions quant à l'évolution de la dépendance et aux moyens financiers, humains et techniques qu'elle requiert. En particulier, il s'est révélé nécessaire de lever une partie de l'incertitude qui entoure les hypothèses de développement de la dépendance et de mieux cerner les enjeux financiers auxquels font face les ménages confrontés à la dépendance, que la personne dépendante réside à domicile ou en établissement. De son côté, le Conseil national de l'information statistique (Cnis) a fait état du souhait de disposer d'enquêtes en population générale qui appréhendent les situations de dépendance et leur prise en charge en fonction de leurs nombreux enjeux (médicaux, financiers, familiaux, sociaux, environnementaux) et mettent à disposition des différents systèmes de gestion de la dépendance des données à la fois sur l'articulation des différents dispositifs de prestations publiques (dédiées ou non) et la prise en charge hors prestations publiques (d'ordre familial ou provenant d'assurances privées).

Les objectifs thématiques des enquêtes CARE sont donc triples : suivre l'évolution de la dépendance, estimer le reste à charge lié à la dépendance et mesurer l'implication de l'entourage auprès de la personne âgée.

Les enquêtes CARE comprendront deux parties : une en logement ordinaire et l'autre en institution, composées chacune d'un volet « seniors » et d'un volet « aidants ». La partie en logement ordinaire sera précédée d'une enquête filtre VQS, la partie en institution de l'enquête quadriennale EHPA de la Drees auprès de tous les établissements d'hébergement pour personnes âgées.

Les enquêtes « CARE ménages et institutions – volet seniors et volet aidants » permettront de caractériser les personnes âgées selon plusieurs définitions de la perte d'autonomie et de mesurer l'évolution des prévalences de la dépendance par rapport aux enquêtes « Handicap-Santé » 2008-2009, d'estimer le reste à charge lié à la dépendance et de comprendre comment les familles s'organisent pour faire face à celui-ci, et aussi de recenser la nature, la quantité et l'origine des aides humaines, financières et techniques existantes ainsi que des besoins non satisfaits.

L'enquête filtre VQS (« Vie quotidienne et santé ») aura pour objectif, à travers un court questionnaire, de repérer les personnes présumées dépendantes vivant en logement ordinaire de façon à les surreprésenter dans l'enquête « CARE ménages – volet seniors ».

Les questionnaires du « volet seniors » seront adaptés au lieu de vie de la personne interrogée (ménage ou institution) et traiteront les thématiques suivantes :

Tronc commun des ménages

Dépendance : santé (dont mini-module européen, recours aux soins et déficiences) ; limitations fonctionnelles ; restrictions d'activités ; accessibilité ;

Aides : aides techniques, aides humaines, aides financières ; aménagements du logement ;

Revenus ;

Allocations / Prestations ;

Dépenses régulières et contraintes du ménage.

Des répondants « proxys » seront autorisés quand l'enquêté sera dans l'incapacité de répondre.

Le « volet aidants » (ménage ou institution) viendra compléter le « volet seniors » sur :

la relation de l'aidant avec l'aidé ;

les aides humaines, financières et matérielles fournies par l'aidant ;

les dépenses et ressources liées à la perte d'autonomie que l'aidé n'aurait pas pu renseigner.

L'aidant sera aussi interrogé sur son état de santé et les conséquences de l'aide sur sa vie professionnelle, sociale et affective.

Les enquêtes CARE comptent de nombreux utilisateurs potentiels, tant du côté des acteurs (Drees, Insee, directions centrales des administrations, CNSA ou Caisse nationale de solidarité et d'autonomie, Cnav, Cnam, Cnaf, Hauts Conseils, Centre d'analyse stratégique, conseils généraux, Observatoires régionaux et agences régionales de santé, Uniopss ou Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux...) que des organismes de recherche (Irdes ou Institut de recherche et de documentation en économie de la santé, laboratoire LEGOS d'économie et de gestion des organisations de santé de l'Université de Paris-Dauphine, Ined ou Institut national d'études démographiques, MSSH ou Maison des sciences sociales du handicap, IFRH ou Institut fédératif de recherche sur le handicap, Inserm ou Institut national de santé et de recherche médicale...).

Plusieurs instances de concertation ont été instituées : un comité de pilotage (composé de représentants de la Drees et de l'Insee) décidant des orientations stratégiques, du choix des options et du calendrier du projet ; un groupe de conception consulté sur les questionnaires et l'organisation de l'enquête (regroupant un ensemble d'experts : chercheurs, sous-directions de la Drees, Direction générale de la cohésion sociale du ministère des affaires sociales, financeurs, CNSA, Cnav, etc.) ; des comités de suivi chargés de la maîtrise d'oeuvre et un comité des financeurs tenu informé des avancées du projet.

Les volets « seniors » des enquêtes CARE ménages et institutions couvrent les personnes de 60 ans ou plus vivant en logement ordinaire ou en institution d'hébergement permanent pour personnes âgées (EHPAD, maison de retraite, unités de soins de longue durée...). Les volets « aidants » des enquêtes CARE ménages et institutions couvrent l'ensemble des aidants déclarés par les personnes interrogées des volets « seniors ». L'enquête filtre VQS s'adresse aux individus âgés de 60 ans ou plus vivant en logement ordinaire et aux personnes résidant dans le même logement.

L'enquête VQS couvrira la France entière y compris DOM (hors Mayotte). Elle pourra connaître des extensions en métropole, pour assurer une représentativité départementale. Son échantillon sera composé de 120 000 ménages « éligibles » (dont au moins un membre est âgé de 60 ans ou plus) en France métropolitaine, et 10 000 dans les DOM (pour disposer de suffisamment d'individus répondants par DOM), tiré par l'Insee dans les bases fiscales de 2013 pour la France métropolitaine, la Martinique et la Réunion ou dans le recensement 2013 pour la Guyanne et la Guadeloupe. La

collecte est prévue de juin à novembre 2014 par questionnaire papier envoyé par courrier, ou, en cas de non-réponse, par téléphone. La durée de remplissage est estimée à 10 minutes en moyenne.

Les enquêtes « CARE ménages et institutions » seront réalisées en France métropolitaine, mais le questionnaire et la méthodologie seront fournis au Centre de ressources interrégional des enquêtes ménages de l'Insee et aux agences régionales de santé ARS qui pourront, s'ils le souhaitent, conduire l'enquête sur leur territoire en adaptant les questionnements.

Pour l'enquête « CARE ménages », un échantillon de 15 000 personnes âgées de 60 ans ou plus sera tiré parmi les répondants à VQS pour le volet « seniors » en surreprésentant les personnes âgées supposées dépendantes selon les limitations qu'elles auront déclaré ressentir dans leur vie quotidienne. Un seul individu par ménage sera interrogé. Tous les aidants de l'entourage cités par les « seniors » interrogés seront enquêtés pour le volet « aidants ». Pour l'enquête « CARE institutions », un échantillon de 3 000 résidents sera tiré à partir de l'enquête EHPA 2016 de la Drees pour le volet « seniors » et tous leurs aidants non professionnels seront interrogés dans le volet « aidants ».

La collecte du volet « seniors » de l'enquête « CARE ménages » est prévue de mars à mai 2015, celle du volet « aidants » sera concomitante et se poursuivra jusqu'en juin 2015. La collecte de la partie « institutions » est prévue fin 2016. L'interview pour les volets « seniors », réalisée en une seule visite, durera une heure en moyenne ; l'interview pour les volets « aidants » trente minutes en moyenne.

Des post-enquêtes pourront être réalisées à la suite des différentes collectes. Par ailleurs, divers enrichissements pourraient être obtenus par appariements pour minimiser l'information collectée ou améliorer sa qualité : entre volets seniors des enquêtes « CARE ménages et institutions » avec les sources fiscales (revenus dont bénéficient les membres du ménage), les données du SNIIR-AM⁹ (dépenses de santé restant à la charge des ménages après remboursement de la Sécurité Sociale), les fichiers sociaux de la Cnaf, de la CCMSA et de la Cnav (minima sociaux et allocations logement), l'état civil (suivi des décès), l'enquête VQS (données de santé pour tous les membres du ménage) et entre les volets seniors et les volets aidants (aides monétaires et non monétaires de l'entourage). Un décret en Conseil d'État sera nécessaire pour permettre la collecte du NIR dans les volets seniors des enquêtes « CARE ménages et institutions » dans le cas d'un appariement de l'enquête avec des fichiers administratifs utilisant cet identifiant, le SNIIR-AM par exemple.

La Drees réalisera des exploitations de l'ensemble du dispositif d'enquêtes. Les premiers résultats et données de cadrage seront diffusés à partir de 2016-2017 au niveau France entière dans sa publication *Études et Résultats*. Ces exploitations pourront ensuite (2016 à 2019) donner lieu à articles dans des revues scientifiques ou analyses dans des publications touchant un plus large public (dans l'offre éditoriale de la Drees, *Études et Résultats*, *Dossiers solidarité santé* ou documents de travail). Elles seront également présentées lors de séminaires ou de colloques.

Les bases seront mises à disposition sur le réseau Quételet pour des exploitations externes à la Drees par la communauté scientifique (livraison de fichiers de production et de recherche entre 2015 et 2017).

Le Président, après avoir entendu la commission, émet un **avis d'opportunité favorable** à cette enquête pour l'ensemble du dispositif y compris les projets évoqués ci-dessus (extensions départementales y compris DOM, post enquêtes, appariements...).

L'opportunité est accordée pour cinq années à compter de l'année suivant celle de délivrance de l'avis d'opportunité.

Paris, le 3 juin 2013 n°81 /H030

⁹ Système National d'Informations Inter Régimes de l'Assurance maladie

AVIS D'OPPORTUNITÉ

Enquête nationale sur les ressources des jeunes (ENRJ)

Type d'opportunité : enquête nouvelle

Périodicité : enquête ponctuelle

Demandeurs : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees) du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé et Département des prix à la consommation, des ressources et des conditions de vie des ménages de l'Institut national de la Statistique et des Études Économiques (Insee).

Au cours de sa réunion du 14 mai 2013, la commission Services publics et services aux publics a examiné le projet d'enquête nationale sur les ressources des jeunes (ENRJ).

L'enquête se donne comme premier objectif de décrire le plus finement possible les différentes ressources des jeunes adultes enquêtés : celles émanant d'activités rémunérées, celles correspondant à des transferts sociaux et celles provenant des transferts monétaires en nature¹⁰ reçus des parents ou d'autres ménages. Une attention particulière sera apportée aux transferts financiers et aux aides reçues par les jeunes de leurs parents. À cette fin sera mise en place une double interrogation des jeunes adultes d'une part et de leurs parents d'autre part.

L'enquête auprès des jeunes adultes permettra notamment de préciser la nature et l'évaluation des ressources à prendre en compte dans la définition du niveau de vie de cette tranche d'âge et de répondre à des questions essentielles en termes de politique publique. L'interrogation des parents permettra de mieux mesurer la charge que représente le jeune sur leur budget et de la mettre en regard avec l'évaluation par les jeunes des aides qu'ils reçoivent de leur famille.

Les principaux thèmes abordés dans le cadre de l'enquête sont les suivants :

- les caractéristiques des ressources des jeunes adultes de 18 à 24 ans : nature, fréquence et montant ;
- le recensement des aides reçues et données par les parents du jeune (et le cas échéant d'autres ménages ou individus) ;
- les ressources nécessaires aux jeunes adultes afin d'accéder à l'autonomie ;
- le poids de l'aide aux jeunes adultes dans le budget des parents ;
- les relations entre les jeunes adultes et leurs parents.

La situation et les perspectives que la société offre aux jeunes, en particulier leur risque de pauvreté, sont l'objet de préoccupations grandissantes aussi bien en France que dans l'ensemble des pays européens. L'ENRJ s'inscrit dans le cadre de la demande politique d'une meilleure connaissance de la population des jeunes adultes, particulièrement dans le domaine des ressources sur lesquelles peu d'informations sont disponibles, afin d'orienter les politiques publiques à leur destination.

Le Ministère des affaires sociales et de la santé a porté cette demande auprès de son service statistique (la Drees) où elle trouve une place naturelle parmi les champs d'étude du bureau de la jeunesse et de la famille. Mais la connaissance de la distribution des ressources des ménages et

¹⁰ Dons de nourriture, mise à disposition d'un logement, d'une voiture, services comme la prise en charge du ménage, la garde des enfants en bas âge du jeune...

des individus est aussi une mission de l'Insee, d'où le partenariat noué entre les deux organismes pour la co-maîtrise d'ouvrage de l'enquête.

Un comité d'experts et de concertation a été réuni pour la préparation du questionnaire, composé de membres de l'Insee, de la Drees, de la DGCS (Direction générale de la cohésion sociale du ministère) de la Depp (Direction de la recherche, de l'évaluation, des études et des statistiques du Ministère de l'Éducation nationale), du SIES (sous-direction des Systèmes d'Information et Etudes Statistiques du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche), de la Dares (Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques du Ministère du Travail, de l'Emploi, de la Formation professionnelle et du Dialogue social), du Meos (Mission des études, de l'observation et des statistiques du Ministère des sports, de la jeunesse, de l'éducation populaire et de la vie associative) du CNRS (dont le GEMASS Paris IV), de l'Ined (institut national d'Études démographiques), de la Cnaf, de l'Institut national de la jeunesse et de l'éducation populaire (Injep) et de l'Observatoire de la vie étudiante.

En outre, les organisations étudiantes et les mouvements de jeunesse représentés au sein du Forum de la jeunesse ou au Conseil Économique, Social et Environnemental seront également consultés dans le cadre d'une présentation de l'enquête et du questionnaire.

Enfin le projet est doté d'un comité de pilotage composé de représentants de l'Insee et de la Drees et d'un comité de suivi en charge des questions opérationnelles.

ENRJ vise à interroger tous les jeunes de 18 à 24 ans, résidant en France au moins une partie de l'année, quelle que soit leur situation familiale, de logement et d'emploi, ainsi que leurs parents s'ils résident en France. La collecte est prévue du 1^{er} octobre au 31 décembre 2014 pour une durée approximative de 14 semaines.

L'enquête aura lieu sur la base d'un échantillon de logements tiré dans une base de sondage principale (probablement échantillon-maître OCTOPUSSE de l'Insee) et complété par un échantillon tiré dans le répertoire des communautés (internats, foyers étudiants, foyers de jeunes travailleurs). La maîtrise d'ouvrage vise, pour la France métropolitaine, 5 000 jeunes répondants dont 4 000 en logements ordinaires et 1 000 en communauté, et estime le volet des parents à 6 000 parents répondants (si les parents sont séparés ils seront interrogés tous les deux). La réalisation d'extensions aux DOM à hauteur de 1 500 fiches adresses par DOM est envisagée.

L'enquête se compose de trois questionnaires différents et indépendants qui peuvent être passés dans des ordres différents :

- - un questionnaire qui reprend le tableau des habitants du logement ;
- - un questionnaire pour les jeunes adultes ;
- - un questionnaire pour les parents.

Plusieurs modes de collecte sont envisagés compte tenu des difficultés liées à l'interrogation de la population des jeunes adultes et au protocole concernant leurs parents. La collecte sera réalisée sous CAPI en face à face (FAF) ou par téléphone avec de possibles interrogations internet¹¹.

Il est prévu de réaliser un appariement avec les données fiscales des parents, afin de déterminer leur niveau de vie. Un tel appariement ne sera pas effectué pour les jeunes adultes en raison de la moindre pertinence de cette source pour ce qui les concerne.

Par ailleurs, le questionnaire ne pouvant à lui seul couvrir l'ensemble des thématiques liées à l'accès à l'autonomie, aux échanges intergénérationnels et à la pluralité des formes d'aides et des aidants, il est envisagé de réaliser une post-enquête qualitative. Il sera ainsi demandé aux enquêtés (jeunes et parents) s'ils acceptent la visite d'un chercheur pour un entretien plus approfondi après ENRJ.

Les premiers résultats seront diffusés à partir du 2nd semestre 2015 dans les publications *Études et Résultats* de la Drees et *Insee Première* de l'Insee, et des analyses plus approfondies à partir du

¹¹ Une interrogation de « rattrapage » pour certains cas particuliers (les jeunes Français qui sont à l'étranger) et une expérimentation internet réalisée par l'Insee.

1^{er} semestre 2016 (*Études et Résultats, Dossiers solidarité santé* de la Drees, voire numéro spécial de la revue *Économie et Statistique* en 2017). Le groupe d'experts se verra également proposer de se transformer en comité d'exploitation de l'enquête.

Les données anonymisées seront transmises à partir du 1^{er} semestre 2016 aux partenaires de l'enquête (par le biais d'une convention), ainsi qu'aux chercheurs extérieurs via le réseau Quételet et aux autres services statistiques ministériels. Un appel à proposition d'études et/ou de recherche pourrait être lancé à la suite de l'enquête.

Le Président, après avoir entendu la commission, émet un **avis d'opportunité favorable** à cette enquête y compris concernant les projets évoqués ci-dessus (extension aux DOM, interrogations internet, post-enquête...).

L'opportunité est accordée pour cinq années à compter de l'année suivant celle de délivrance de l'avis d'opportunité.

AVIS D'OPPORTUNITÉ

Enquête santé et protection sociale (ESPS)

Type d'opportunité : enquête rééditée

Périodicité : tous les deux ans.

Demandeur : Institut de recherche et documentation en économie de la santé (Irdes).

Au cours de sa réunion du 14 mai 2013, la commission Services publics et services aux publics a examiné le projet d'enquête santé et protection sociale (ESPS).

Réalisée depuis 1988, annuellement jusqu'en 1998, biennalement depuis, l'enquête ESPS est une enquête pluridisciplinaire, appariée à des données administratives, et ayant une dimension de panel. Elle permet l'analyse de problématiques complexes mettant en jeu simultanément l'état de santé, le statut économique et social, la consommation de soins, la protection sociale.

L'enquête ESPS est constituée d'un important module permanent qui aborde ces questions :

- le statut économique et social : âge, sexe, profession et statut dans l'emploi, conditions de travail, niveau d'études, revenus du ménage (y compris les prestations et autres allocations), composition du ménage, vulnérabilité, capital social ;
- l'état de santé et la santé perçue (y compris le fonctionnement physique et mental, les limitations fonctionnelles et restrictions d'activité) ; la morbidité ; les accidents et blessures ;
- l'accès et le recours aux soins préventifs et curatifs ; les vaccinations et dépistages pour certaines maladies transmissibles ;
- les habitudes de vie : alimentation, activité physique, consommation de tabac, alcool ;
- l'assurance santé : régime de Sécurité sociale, couverture complémentaire, CMUC, ACS, exonération du ticket modérateur.

Chaque vague de l'enquête propose en outre des modules ponctuels qui permettent de contribuer à l'évaluation des politiques publiques et de traiter des problématiques spécifiques ou d'actualité en économie de la santé ou en santé publique : en 2014 ces modules concerneront la dépendance, les conditions de travail et les parcours de soins.

Les données de l'ESPS sont utilisées pour alimenter les indicateurs de la loi de santé publique, des programmes de qualité et d'efficacité (PQE) de la Direction de la Sécurité sociale (DSS), le rapport de suivi de l'objectif de réduction de la pauvreté, le rapport de l'Observatoire national des zones urbaines sensibles...

L'enquête ESPS donne lieu aux travaux d'études et de recherche (à l'exclusion des utilisations commerciales) de nombreux acteurs de la santé et de la protection sociale : Irdes, Drees (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques du Ministère de la santé), Dares (Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques du Ministère du Travail), CNAMTS (Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés), FNMF (Fédération nationale de la Mutualité française), RSI (Régime social des indépendants), MSA (Mutualité sociale

agricole), DSS, Insee, Inserm, Ined, Haut conseil pour l'avenir de l'Assurance maladie, Observatoires régionaux de santé, mais aussi institutions internationales et centres de recherche étrangers.

En 2014, l'enquête ESPS hébergera le questionnaire de l'*European Health Interview Survey* (EHIS) enquête déclarative quinquennale sur la santé et ses déterminants dont la réalisation est prévue par le règlement-cadre n°1338/2008 relatif aux statistiques communautaires de la santé publique et de la santé et de la sécurité au travail. L'enquête EHIS 2014, dont la Drees est maîtresse d'ouvrage pour la France, aborde des thèmes souvent traités de façon plus approfondie par ailleurs, mais offre l'avantage de les couvrir conjointement avec des « modules » validés dans un questionnement harmonisé au niveau européen par le règlement d'application n°141/2013. Ce questionnement trouve bien sa place dans l'enquête ESPS dont les thématiques sont à la fois proches sur l'état de santé et le recours au soin et complémentaires sur la couverture maladie et la consommation de soins.

Les termes du règlement 141/2013 ont été discutés dans différents groupes de travail pilotés par Eurostat réunissant des représentants des autres directions générales de la Commission européenne concernées (Santé et Consommateurs, Emploi, affaires sociales et inclusion), les représentants des États membres, et des experts du domaine. La Drees, en tant que déléguée française, a consulté les partenaires habituels des enquêtes santé. La mise au point de l'enquête ESPS, financée par la Drees et l'InVS (Institut de veille sanitaire), se fait, quant à elle, au sein d'un comité de pilotage animé par l'Irdes et composé des partenaires de l'enquête, d'institutionnels et d'experts de l'économie de santé et de la conduite d'enquêtes.

Le champ de l'enquête est celui de la population de 15 ans ou plus. Le règlement européen ne porte que sur la France métropolitaine, pour laquelle l'ESPS sera représentative. Un test d'exploitation des adresses des DOM est envisagé. Il n'est pas prévu d'extension régionale.

La cible de l'enquête sera de l'ordre de 11 000 ménages et 30 000 personnes enquêtés, ce qui devrait permettre d'obtenir environ 17 000 individus répondants (13 500 questionnaires au moins étant exigés par le règlement européen). L'échantillon sera tiré à partir de l'Échantillon Généraliste de Bénéficiaires (EGB) du Système National d'Informations Interrégime de l'Assurance Maladie (SNIIR-AM) pour les personnes couvertes par le Régime général, le RSI ou la MSA, complété par une base de sondage homologue constituée avec les régimes spéciaux et sections locales mutualistes qui auront contracté avec l'Irdes pour participer à l'enquête ESPS 2014.

La collecte se fait en continu et en multimode tout au long de l'année 2014. Elle est composée de deux questionnaires administrés. Un premier contact est pris avec l'individu échantillonné en face à face ou au téléphone selon ses caractéristiques. Cette interrogation se conclut par le dépôt (respectivement l'envoi) de deux questionnaires auto-administrés à tous les membres du ménage : un questionnaire (support du questionnaire EHIS) sur la santé, le recours aux soins et les déterminants de la santé, la situation économique et sociale et les conditions de travail ; et un questionnaire sur les contrats de complémentaire santé identifiés dans le ménage. Ces auto-questionnaires pourront être remplis via internet, au moins pour les ménages qui seront sollicités par téléphone, ou retirés lors d'un second contact une quinzaine de jours plus tard.

La participation à l'enquête ESPS n'est pas obligatoire. Des questions sur la santé, sur la vulnérabilité et d'autres sujets personnels, qui peuvent parfois être sensibles, sont pour la plupart issues de modules validés ou standardisés. Les nouveaux modules intégrés en 2014 font l'objet de tests préalables afin d'en valider la faisabilité et d'adapter si nécessaire les formulations.

La moitié de l'échantillon sera, comme lors des enquêtes précédentes, apparié avec des données administratives de remboursement des soins provenant des caisses d'Assurance maladie. Cet appariement permet de connaître l'exhaustivité des recours aux soins ayant fait l'objet d'un remboursement des enquêtés, et donc de mener des analyses fines, par type de soins. Le suivi d'une partie des individus enquêtés à un intervalle de quatre ans rend possible les études longitudinales.

Mises à la fin de l'année suivant l'enquête à disposition des financeurs, qui en ont l'exclusivité pendant une année, les données sont la propriété de l'Irdes, mais ont vocation à être diffusées ensuite à la communauté scientifique.

La transmission des données de l'EHIS 2014 à Eurostat et de l'ESPS 2014 aux partenaires aura lieu à l'automne 2015. L'Irdes publiera au 1^{er} trimestre 2016 un rapport général sur l'enquête avec des données détaillées (niveau France métropolitaine). Un site internet dédié permettra l'accès aux questionnaires, aux descriptifs des fichiers, à la liste de toutes les publications utilisant l'enquête et au téléchargement des publications en libre accès. A partir de l'automne 2016, les bases de données seront téléchargeables via le site de l'Irdes par un dispositif sécurisé accessible à des organismes français ou étrangers moyennant la signature d'une convention entre l'Irdes et le demandeur.

Eurostat mettra à disposition des chercheurs l'ensemble des données individuelles anonymisées collectées dans les différents pays européens dans le cadre d'EHIS. Les données de l'enquête EHIS 2014 bénéficieront également des supports de diffusion et de valorisation d'ESPS 2014.

Le Président, après avoir entendu la commission, émet un **avis d'opportunité favorable** à cette enquête y compris concernant son utilisation pour l'enquête européenne EHIS 2014 et les projets évoqués ci-dessus (exploitation de questionnaires DOM, extension de champ à plusieurs régimes d'assurance maladie...).

L'opportunité est accordée pour cinq années à compter de l'année suivant celle de délivrance de l'avis d'opportunité.

Paris, le 3 juin 2013 n°83 /H030

AVIS D'OPPORTUNITÉ

Enquête nationale de santé 2014-2015 auprès des élèves scolarisés en classe de CM2

Type d'opportunité : réédition d'enquête déjà réalisée

Périodicité : biennale

Demandeur : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) du Ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Au cours de sa réunion du 14 mai 2013, la commission Services publics et services aux publics a examiné le projet d' Enquête nationale de santé 2014-2015 auprès des élèves scolarisés en classe de CM2.

Cette enquête s'insère dans le cadre d'un dispositif d'enquêtes menées en milieu scolaire sur trois niveaux (la grande section de maternelle GSM, le cours moyen 2^{ème} année CM2 et la classe de troisième) depuis 1999-2000. Ces enquêtes constituent l'un des objectifs prioritaires du contrat cadre de partenariat en santé publique entre les deux ministères de la Santé et de l'Éducation nationale, visant à organiser les collaborations pour articuler la promotion en faveur de la santé avec la politique globale de santé publique.

L'enquête CM2 2014-2015 a pour principal objectif d'éclairer l'action publique et de mettre en évidence d'éventuelles inégalités sociales de santé et d'apprécier leur évolution dans le temps. Elle permet d'alimenter divers indicateurs de santé à l'échelle nationale, notamment ceux associés aux objectifs « Surpoids et obésité chez l'enfant » et « Couverture vaccinale de la population » annexés à loi de Santé publique de 2004.

Les principaux thèmes abordés par l'enquête CM2 sont :

- les troubles staturo-pondéraux (surpoids / obésité) en relation avec l'activité physique, les activités sédentaires et les habitudes alimentaires ;
- le dépistage des troubles sensoriels (vision, audition) ;
- la santé bucco-dentaire ;
- la santé respiratoire (asthme) ;
- le savoir nager ;
- les accidents de la vie courante ;
- la couverture vaccinale.

Ce sont les mêmes thématiques que celles abordées en GSM en 2012-2013 à l'exception d'un module sur « la nage » qui remplace le module « allergies alimentaires » et qui a déjà été posé en CM2 en 2007-2008. L'enquête CM2 sera répétée dans le temps, avec une périodicité de 6 ans à partir de 2014-2015.

Les partenaires de ce dispositif d'enquêtes, d'initiative purement française, sont le Ministère de la Santé (Direction générale de la santé et Direction de la recherche, de l'évaluation, des études et des statistiques), le Ministère de l'Éducation nationale (Direction générale de l'enseignement scolaire et Direction de l'évaluation de la prospective et de la performance), et l'Institut de veille sanitaire (InVS).

Le protocole passé entre ces partenaires a institué plusieurs instances de concertation : un comité d'orientation stratégique (présidé par la sous-directrice de l'Observation de la santé et de l'assurance maladie de la Drees) ayant pour mission de fixer les grandes orientations (contenus, objectifs, périodicité) du dispositif ; un comité de pilotage (composé des représentants de chacun des organismes partenaires) chargé de la mise en œuvre de ces orientations ; les groupes de conception du questionnaire, d'apurement et d'exploitation de l'enquête, ouverts à des personnes non membres des institutions partenaires (des professionnels de santé ont été consultés sur le questionnaire).

En outre une réunion d'information sera organisée avec les principales fédérations de parents d'élèves en septembre 2013.

L'enquête porte sur les élèves scolarisés en CM2 en 2014-2015 dans les établissements publics et privés sous contrat d'association avec l'État en France (y compris Mayotte). Elle est réalisée à partir du fichier exhaustif de la Direction de l'Évaluation, de la Prospective et de la Performance (Depp) du Ministère de l'Éducation nationale relatif aux écoles publiques et privées ouvertes à la rentrée de l'année précédant l'enquête et vise à obtenir un échantillon d'environ 10 000 enfants.

La collecte aura lieu tout au long de l'année scolaire 2014-2015, en fonction de la période choisie par les académies et les écoles. Dans une lettre d'information annonçant l'enquête, il est demandé aux parents de fournir le carnet de santé le jour de l'examen de santé et précisé que les parents peuvent refuser de participer à l'enquête. Les questionnaires papier sont adressés par voie postale aux inspections académiques, qui sont chargées de les transmettre aux infirmières scolaires en charge des dépistages dans les établissements concernés. Les informations recueillies sur l'enfant par l'infirmière sont anonymes et la confidentialité des données concernant l'enfant est assurée au sein de l'établissement.

L'identifiant de l'établissement est provisoirement conservé à des fins de gestion, de corrections et d'enrichissement de la base par appariement de l'échantillon obtenu avec certaines informations complémentaires de la base de données des établissements de la Depp (caractéristiques de l'école fréquentée par l'enfant, appartenance à l'éducation prioritaire). L'identifiant de l'établissement est supprimé dès que les phases d'apurement et d'appariement sont achevées.

Les chiffres clés et premiers résultats (niveau France entière) devraient paraître au 3^{ème} trimestre 2016 dans divers supports (*Études et résultats* de la Drees, *Notes d'information* de la Depp et *Bulletin épidémiologique* de l'InVS). Ils seront envoyés dans les établissements tirés au sort ainsi que dans les inspections académiques et les rectorats pour retour d'information aux personnels mobilisés lors de l'enquête (infirmières scolaires). A partir de 2017 seront diffusées des études et analyses approfondies (dossier pour le rapport État de santé de la population, article pour la *Revue française des affaires sociales*....).

Le fichier de production et de recherche, dont le caractère non nominatif sera préservé en modifiant si nécessaire la liste ou le nombre de variables contextuelles, sera livré au Centre Quetelet au 4^{ème} trimestre 2016.

Le Président, après avoir entendu la commission, émet un **avis d'opportunité favorable** à cette enquête.

L'opportunité est accordée pour cinq années à compter de l'année suivant celle de délivrance de l'avis d'opportunité.

Paris, le 3 juin 2013 n°82 /H030

AVIS D'OPPORTUNITÉ

Panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale (Panel 3)

Type d'opportunité : réédition d'enquête déjà réalisée.

Périodicité : enquête à interrogations multiples

Demandeur : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) du Ministère des Affaires sociales et de la Santé.

Au cours de sa réunion du 14 mai 2013, la commission Services publics et services aux publics a examiné le projet de panel d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale (Panel 3).

Le Panel 3 (2014-2016), qui s'inscrit dans la continuité des panels antérieurs d'observation des pratiques et des conditions d'exercice en médecine générale (panel 1 sur cinq régions 2007-2009 et surtout panel 2 national 2010-2012) aura pour objectif d'interroger en moyenne 2 250 médecins sur leurs pratiques (modalités de prise en charge des patients en fonction des pathologies, formation continue, etc.) et leurs conditions de travail, tout en recueillant leurs opinions sur ces modalités d'exercice. Il permettra par ailleurs de suivre dans le temps certains indicateurs, comme le temps de travail par exemple, mais aussi d'explorer des thématiques d'actualité n'ayant pu être abordées lors des précédents panels.

La représentativité des résultats à la fois au niveau national et pour les trois régions partenaires (régions Provence-Alpes-Côte d'Azur, Pays de la Loire et Poitou-Charentes) disposant d'un suréchantillon régional rendra possible de comparer ces régions entre elles et à l'échelon national.

La médecine de ville fait face aujourd'hui à diverses évolutions et réformes qui imposent de nouvelles pratiques et conditions d'exercice aux médecins généralistes libéraux. Il apparaît essentiel d'appréhender à intervalles réguliers la manière dont les médecins perçoivent ces changements et comment ceux-ci affectent leurs pratiques et leurs conditions d'exercice.

Sont à l'origine de cette enquête d'initiative purement française¹², la Drees, les Observatoires régionaux de la santé (ORS) et Unions régionales des professionnels de santé - médecins libéraux (URPS-ML) des régions partenaires et, en tant que partenaire scientifique, l'UMR 912 Inserm IRD Aix-Marseille Université (UMR 912).

Mais les différentes instances institutionnelles et instituts de recherche ont déjà été sollicités pour recueillir leurs besoins spécifiques auxquels les futurs questionnaires pourraient répondre et seront associés aux étapes ultérieures (comités de vagues examinant les questionnaires). Les directions du Ministère de la santé (Direction générale de l'offre de soins DGOS, Direction de la sécurité sociale DSS) et le cabinet ont ainsi fait part de leurs principales attentes : parcours de soins, adressage des patients, zone d'installation, rémunération sur objectifs de santé publique, rôle du médecin généraliste (par exemple en matière de prévention et de vaccination ou d'alerte en cas d'épidémie ou de pathologie émergente ou dans la prise en charge et le suivi des personnes atteints de maladies chroniques). Divers instituts ont également marqué leur intérêt pour certaines thématiques : analyse par type de patientèle pour l'Inserm ou Institut national de la santé et de la recherche médicale (suivi gynécologique chez la femme, suivi pédiatrique des enfants), rôle du

¹² Mais des dispositifs similaires existent à l'étranger.

médecin généraliste dans la prise en charge de patients atteints d'un cancer pour l'INCA ou Institut national du cancer.

Le pilotage du Panel reposera sur trois instances : un comité stratégique, composé d'un pool d'experts (Cnamts, Irdes ou Institut de recherche et documentation en économie de la santé, DGOS, DGS ou Direction générale de la santé, HAS ou Haute autorité de santé, Inpes ou Institut national pour la prévention et l'éducation à la santé, ORS et URPS-ML des régions partenaires, UMR 912, Drees, Inserm) ; un comité de pilotage constitué de la Drees, des ORS et URPS-ML des régions partenaires ; et des « comités de vague », constitués à chaque vague d'enquête.

Les principaux thèmes abordés par le Panel seront les suivants :

- Prise en charge des patients atteints d'un cancer ;
- Pathologies infectieuses et vaccination ;
- Maladies chroniques, prescriptions inadaptées et comorbidité ;
- Prise en charge du suivi gynécologique chez la femme et du suivi pédiatrique des enfants ;
- Prise en charge des patients précaires

Le champ du Panel 3 recouvre l'ensemble des médecins généralistes libéraux en activité en France métropolitaine¹³. Il comprendra cinq vagues ainsi qu'une phase d'inclusion (cf. ci-dessous). Une enquête qualitative en amont de la vague Cancer est prévue. D'autres enquêtes qualitatives pourront être menées si la thématique le nécessite, sous réserve de financements supplémentaires.

La base de sondage est constituée à partir du répertoire partagé des professionnels de santé (RPPS, alimenté par les données du tableau de l'Ordre des médecins) au 1^{er} janvier 2013 confronté à des données de l'assurance maladie. L'objectif est d'interroger 2 250 médecins au total en moyenne sur les 5 vagues (1 250 médecins pour l'échantillon national interrogé par téléphone et 1 000 médecins pour les échantillons régionaux). Une lettre d'engagement sera adressée aux médecins tirés au sort pour les informer des contraintes du panel.

Les médecins seront interrogés par téléphone à raison d'une vague d'enquête tous les six mois à partir de janvier 2014, la durée de chaque questionnaire étant d'environ 15-20 minutes, correspondant à la durée moyenne d'une consultation. Une vague d'inclusion sera réalisée en amont (novembre-décembre 2013) de la première vague, d'une durée de 10 minutes environ, sur des données de contexte (accord du médecin sur sa participation, vérification de ses coordonnées, questions générales sur son activité et ses modalités de pratique, quelques variables structurelles) pour vérifier l'appartenance au champ de l'enquête et améliorer le redressement de la non-réponse.

Les données d'enquête seront, comme pour le précédent panel 2, appariées avec des données de l'Assurance Maladie relatives au Relevé individuel d'activité et de prescriptions (RIAP) de chaque médecin enquêté, qui contient des informations utiles sur la quantité d'actes et la structure de patientèle de chaque enquêté. Il est également envisagé pour ce panel 3, sous réserve de l'acceptation des médecins et de l'information de la CNIL, d'apparier chaque enquête avec des données plus riches et plus fines de consommation de soins médicaux à partir des informations issues du système national inter-régimes de la l'Assurance Maladie (SNIIRAM), ce qui constituerait un enrichissement important des informations du panel.

À l'issue de chaque vague de collecte (au 2nd trimestre 2014 pour la 1^{ère} vague), une exploitation nationale des résultats sera diffusée par les acteurs du dispositif Panel sous la forme d'un article dans la collection « *Études et Résultats* » de la Drees. Elle sera suivie d'exploitations régionales dans des publications réalisées sous la responsabilité des acteurs régionaux. Les études plus approfondies donneront lieu ultérieurement à contributions dans des séminaires et à des articles pour des ouvrages ou revues à comité de lecture.

Les fichiers de données redressées par la Drees seront mis à disposition des partenaires du dispositif. Ils pourront également être transmis auprès des organismes publics qui en font la

¹³ exerçant en cabinet libéral, tirant tout ou partie de leurs revenus professionnels de l'exercice libéral de la médecine. Sont exclus les médecins généralistes ayant un exercice exclusivement salarié, un mode d'exercice particulier ou ayant enregistré un trop faible nombre d'actes l'année précédant leur recrutement, ainsi que ceux ayant des projets de cessations d'activité ou de déménagement à moins d'un an.

demande dans le cadre d'une convention et sous couvert de validation par l'ensemble des membres du comité de pilotage. Les données pourront également être exploitées par des chercheurs dans le cadre d'appels à projets spécifiques, sous couvert qu'une convention soit établie avec la Drees. Enfin, après un certain délai à définir entre les partenaires du projet, le fichier de données redressées et sa documentation seront remis au centre Quételet (sans les appariements avec les données d'assurance-maladie qui devront faire l'objet d'un traitement spécifique) aux fins d'utilisation par la communauté scientifique.

Le Président, après avoir entendu la commission, émet un **avis d'opportunité favorable** à cette enquête y compris concernant les projets évoqués ci-dessus (enquêtes qualitatives...).

L'opportunité est accordée pour cinq années à compter de l'année suivant celle de délivrance de l'avis d'opportunité.

Paris, le 3 juin 2013 n°85 /H030

**AVIS DU CNIS SUR DES DEMANDES D'ACCÈS À DES DONNÉES
AU TITRE DE L'ARTICLE 7BIS DE LA LOI DU 7 JUIN 1951 MODIFIÉE**

Demandes d'accès à des sources administratives au titre de l'article 7bis de la loi de 1951

Formulées par l'Insee :

- Données du Fichier annuel des Journées Défense et Citoyenneté (JDC) détenues par le Secrétariat général pour l'administration (SGA) / Direction du service national (DSN) du Ministère de la défense..... 65

Formulées par la sous-direction des systèmes d'information et des études statistiques (SIES) du Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche :

- Données DADS détenues par l'Insee..... 67
- Données SIASP détenues par l'Insee..... 69
-

Demandes d'accès à des sources administratives au titre de l'article 7bis de la loi de 1951 et de l'article 8.II.7 de la loi N°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés

Formulées par la Direction de la Recherche de l'Évaluation, des Études et des Statistiques (DREES) du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé :

- Données SNIIRAM détenues par la Cnam..... 71

La commission émet un **avis favorable** à ces demandes d'accès.

**Demande d'accès au titre de l'article 7bis de la loi n° 51-7111 du 7 JUIN
1951 modifiée
à des données du Fichier annuel des Journées Défense et Citoyenneté
(JDC) détenues par le Secrétariat général pour l'administration (SGA) /
Direction du service national (DSN) du Ministère de la défense**

1. Service demandeur

INSEE / Direction de la diffusion et de l'action régionale (DDAR) / Département de l'action régionale (DAR)

2. Organisme détenteur des données demandées

Ministère de la défense / Secrétariat général pour l'administration (SGA) / Direction du service national (DSN)

3. Nature des données demandées

Fichier annuel des Journées Défense et Citoyenneté (JDC) dont le champ est constitué de tous les jeunes Français, filles et garçons, âgés de 17 ans.

Les variables demandées :

- Adresse précise de résidence du répondant
- Résultats aux tests de connaissance de la langue française (sélection de variables et indicateurs synthétiques).
- Indicateur de décrochage scolaire

4. Objectifs généraux des traitements prévus avec les données demandées

Disposer d'informations finement localisées sur les difficultés en lecture des jeunes et sur le décrochage scolaire, afin de permettre ensuite aux pouvoirs publics de mieux cibler les actions à mettre en place dans les territoires les plus touchés.

5. Nature des travaux statistiques prévus

Il est prévu de géolocaliser finement (coordonnées XY) les adresses des jeunes répondants, afin de pouvoir construire des informations à l'échelle infra-urbaine. Cette géolocalisation sera réalisée à l'aide des outils et méthodes dont dispose l'Insee.

La production de données finement localisées sur les difficultés en lecture et sur le décrochage scolaire pourrait ainsi alimenter les travaux menés dans le cadre de la politique de la ville, en particulier.

6. Place dans le dispositif statistique existant sur le même sujet

Le fichier des JDC est mis à la disposition du ministère de l'éducation nationale (DEPP), qui réalise des analyses aux niveaux national, régional et départemental. La géolocalisation des adresses des jeunes permettra de cibler beaucoup plus précisément les espaces fortement touchés par l'illettrisme chez les jeunes.

La DEPP dispose par ailleurs d'autres bases de données permettant d'analyser le niveau des élèves. Une collaboration existe déjà entre l'Insee et la DEPP, sur la thématique des retards

scolaires, à partir de la base de données sur les élèves du second degré, géolocalisée par l'Insee (dans le cadre d'une convention Insee-DEPP).

7. Périodicité de la transmission

Annuelle

8. Diffusion des résultats

Les données sur les quartiers de la politique de la ville et les IRIS seront diffusées sur Insee.fr. Les données produites pourront également être utilisées dans les analyses multicritères du projet « synthèses urbaines » piloté par le pôle de service régional (Psar) analyse urbaine, et ainsi donner lieu à des études régionales publiées.

Une déclaration simplifiée sera faite auprès de la CNIL

**Demande d'accès au titre de l'article 7bis de la loi n° 51-7111 du 7 JUIN
1951 modifiée
à des données DADS détenues par l'Insee**

1. Service demandeur

Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche
Sous-direction des systèmes d'information et des études statistiques (SIES)
Département des études statistiques
Pôle recherche (SIES/C1-Pôle recherche)
1, rue Descartes
75231 Paris Cédex 05

2. Organisme détenteur des données demandées

Insee
Direction des statistiques démographiques et sociales
Département de l'emploi et des revenus d'activité

3. Nature des données demandées

Demande d'un accès aux fichiers 'Postes' et 'Salariés' des DADS (déclaration annuelle des données sociales). Années 2007, 2008, 2009, 2010 et 2011.

4. Objectifs généraux des traitements prévus avec les données demandées

Traitement à finalité statistique permettant dans un premier temps d'expertiser le rapprochement possible entre les fichiers demandés et ceux des enquêtes annuelles sur la recherche et développement (R&D) du SIES, celle auprès des entreprises d'une part et celle auprès des administrations d'autre part.

Dans l'affirmative, des variables pourraient être utilisées dans le cadre de publications.

5. Nature des travaux statistiques prévus

Rapprochement entre les données « effectifs » des enquêtes R&D annuelles auprès des entreprises et des administrations avec les données DADS et SIASP.

Une première approche réalisée avec les données DADS en ligne (pondération au 12^{ème}) montre la nécessité de descendre à un niveau individuel. En effet, la nomenclature des PCS même au niveau le plus détaillé fait apparaître la notion de R&D sans l'isoler. Dans le privé, les ingénieurs et cadres R&D sont regroupés avec les ingénieurs et cadres d'études, idem pour les techniciens de R&D qui sont regroupés avec ceux des méthodes de fabrication. Dans les administrations, les activités d'enseignement et de recherche sont souvent confondues.

Nous chercherons à isoler les effectifs de R&D à partir des DADS et de SIASP en utilisant la PCS des salariés pour les employeurs reconnus comme faisant de la R&D par les enquêtes du MESR.

En cas de rapprochement concluant, différentes perspectives d'études s'offrent : les rémunérations des personnels de recherche (en particulier pour les chercheurs et ingénieurs R&D), les types de contrat des personnels de recherche, le rapport effectif en équivalent temps plein (etp) sur effectif en personnes physiques et la localisation des personnels.

6. Place dans le dispositif statistique existant sur le même sujet

Actuellement, la variable « frais de personnel » correspond à des « etp recherche » et ne distingue pas les chercheurs des autres personnels de la recherche. Les types de contrat des personnels n'apparaissent pas dans l'enquête auprès des entreprises. La localisation des personnels des

enquêtes R&D s'effectue sur des « etp recherche » au niveau départemental (entreprises) ou régional (administrations).

7. Périodicité de la transmission

Annuelle.

8. Diffusion des résultats

Publications du SIES sous forme de Notes d'information du Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche ou mis en ligne sous forme de tableau.

**Demande d'accès au titre de l'article 7bis de la loi n° 51-7111 du 7 JUIN
1951 modifiée
à des données SIASP détenues par l'Insee**

1. Service demandeur

Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche
Sous-direction des systèmes d'information et des études statistiques (SIES)
Département des études statistiques
Pôle recherche (SIES/C1-Pôle recherche)
1, rue Descartes
75231 Paris Cédex 05

2. Organisme détenteur des données demandées

Insee
Direction des statistiques démographiques et sociales
Département de l'emploi et des revenus d'activité

3. Nature des données demandées

Demande d'un accès aux fichiers 'Postes' et 'Salariés' de la chaîne SIASP (système d'information sur les agents des services publics). Années 2007, 2008, 2009, 2010 et 2011.

4. Objectifs généraux des traitements prévus avec les données demandées

Traitement à finalité statistique permettant dans un premier temps d'expertiser le rapprochement possible entre les fichiers demandés et ceux des enquêtes annuelles sur la recherche et développement (R&D) du SIES, celle auprès des entreprises d'une part et celle auprès des administrations d'autre part.

Dans l'affirmative, des variables pourraient être utilisées dans le cadre de publications.

5. Nature des travaux statistiques prévus

Rapprochement entre les données « effectifs » des enquêtes R&D annuelles auprès des entreprises et des administrations avec les données DADS et SIASP.

Une première approche réalisée avec les données DADS en ligne (pondération au 12^{ème}) montre la nécessité de descendre à un niveau individuel. En effet, la nomenclature des PCS même au niveau le plus détaillé fait apparaître la notion de R&D sans l'isoler. Dans le privé, les ingénieurs et cadres R&D sont regroupés avec les ingénieurs et cadres d'études, idem pour les techniciens de R&D qui sont regroupés avec ceux des méthodes de fabrication. Dans les administrations, les activités d'enseignement et de recherche sont souvent confondues.

Nous chercherons à isoler les effectifs de R&D à partir des DADS et de SIASP en utilisant la PCS des salariés pour les employeurs reconnus comme faisant de la R&D par les enquêtes du MESR.

En cas de rapprochement concluant, différentes perspectives d'études s'offrent : les rémunérations des personnels de recherche (en particulier pour les chercheurs et ingénieurs R&D), les types de contrat des personnels de recherche, le rapport effectif en équivalent temps plein (etp) sur effectif en personnes physiques et la localisation des personnels.

6. Place dans le dispositif statistique existant sur le même sujet

Actuellement, la variable « frais de personnel » correspond à des « etp recherche » et ne distingue pas les chercheurs des autres personnels de la recherche. Les types de contrat des personnels n'apparaissent pas dans l'enquête auprès des entreprises. La localisation des personnels des

enquêtes R&D s'effectue sur des « etp recherche » au niveau départemental (entreprises) ou régional (administrations).

7. Périodicité de la transmission

Annuelle.

8. Diffusion des résultats

Publications du SIES sous forme de Notes d'information du Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche ou mis en ligne sous forme de tableau.

**Demande d'accès au titre de l'article 7bis de la loi n° 51-7111 du 7 JUIN
1951 modifiée
et de l'article 8.II.7 de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à
l'informatique, aux fichiers et aux libertés à des données du SNIIRAM
détenues par la Cnam**

1. Service demandeur

Direction de la Recherche de l'Évaluation, des Études et des Statistiques (DREES).

2. Organisme détenteur des données demandées

Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAM-TS)

3. Nature des données demandées

Le Système d'Information Inter Régimes d'Assurance Maladie (SNIIRAM) est établi à partir des données d'activité et des dépenses détaillées, individualisées, y compris les données du codage et du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), couvrant le champ des soins de ville, des soins hospitaliers sanitaires et sociaux, publics et privés.

Le SNIIRAM regroupe les données issues :

- des systèmes de production des régimes d'assurance maladie s'agissant des informations relevant de la liquidation des organismes locaux ; ces données sont conformes aux plans de comptes des organismes de sécurité sociale ;
- des établissements de soins publics, s'agissant des informations de séjour ;
- de l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH) s'agissant des informations du PMSI.

Pour les données des régimes de l'assurance maladie, l'alimentation de la base se fait au moins une fois par mois, pour les données du PMSI, au moins une fois par trimestre.

La base de données, socle du SNIIRAM, des informations concernant :

- l'identification des organismes de prise en charge ;
- les caractéristiques des décomptes de remboursement ;
- les numéros d'anonymat de l'assuré et du bénéficiaire, le sexe, l'année et le mois de naissance, le département et la commune de résidence ;
- les informations relatives aux prestations servies :
 - nature détaillée des actes, biens et services présentés au remboursement,
 - dates de soins et de remboursement,
 - mode de prise en charge,
 - informations médico-administratives (notamment le numéro d'affection de longue durée au sens de l'article D 322-1 du code de la sécurité sociale, le numéro de maladie professionnelle, les codes de pathologie suivant la codification internationale des maladies en vigueur, les dates de grossesse,
 - montant, cotation et coefficient de la prestation ;
- le numéro d'identification du professionnel et, le cas échéant, de l'établissement de rattachement, le sexe, la date de naissance, la spécialité médicale, la nature d'exercice, le statut conventionnel, la caisse de rattachement, la géographie du professionnel (département, commune et infra communal), la géographie de l'établissement (département et commune) ;

- les informations relatives à l'activité des établissements de santé : résumés de sortie anonymes établis dans le cadre du programme de médicalisation des systèmes d'information au sens de l'article L 6113-7 du code de la santé publique, et les informations de séjour pour les établissements financés par dotation globale ;
- Les codifications des actes selon la classification correspondante (CCAM, NABM, LPP) ;
- les données comptables.

En tant que direction technique du ministère de la santé et des affaires sociales, par arrêté du 20 juin 2005, la DREES dispose d'un accès aux *datamarts* du SNIIR-AM ainsi qu'à l'échantillon Généraliste de Bénéficiaires (EGB) qui est une extraction au 1/97^{ième} des Données de Consommation Inter Régimes (DCIR), les données brutes du SNIIRAM, avec impossibilité de croiser deux ou plus des quatre critères sensibles (date de soins, mois et année de naissance, commune de résidence, date de décès).

L'organisation du système de santé autour du parcours de soins du patient, de la personne âgée ou de la personne handicapée sera un axe majeur de la stratégie nationale de santé¹⁴. En supprimant peu à peu les ruptures dans la prise en charge, l'organisation autour des parcours de soins doit permettre d'améliorer à la fois la qualité et l'efficacité des soins.

De par ses missions, la DREES a vocation à réaliser des analyses sur les parcours et à coordonner l'évaluation d'expérimentations visant à organiser ces parcours, comme elle le fait déjà dans le cadre du projet Paerpa¹⁵.

Ces questions complexes¹⁶, ainsi que celles relatives aux inégalités sociales de santé, requièrent des analyses fines par sous-populations le plus souvent territorialisées. Les effectifs contenus dans l'échantillon généraliste des bénéficiaires s'avèrent insuffisants pour y répondre précisément.

⇒ **C'est pourquoi la DREES demande un élargissement de son accès au DCIR, qui constitue la source adaptée pour traiter ces questions.**

Par ailleurs, une analyse territorialisée au niveau communal nécessite *a minima* de pouvoir croiser la date de soins et le code commune du patient. Certains sujets d'étude traités par la DREES (par exemple le lien entre l'organisation des soins au niveau local et la santé périnatale) requièrent en outre de pouvoir croiser la date de soins, la date de décès au jour, la date de naissance et le code commune de résidence, soit les 4 critères sensibles simultanément.

⇒ **C'est pourquoi la DREES demande la possibilité de croiser les quatre critères sensibles simultanément.**

Enfin, la mise en regard des caractéristiques de l'offre de soin au niveau local et le recours aux soins de la population suppose de localiser les professionnels à un niveau géographique fin.

=> **C'est pourquoi la DREES demande à accéder au code commune des professionnels de santé.**

4. Objectifs généraux des traitements prévus avec les données demandées

Réaliser des études fines mettant en regard les caractéristiques l'offre de soins au niveau local et le recours aux soins, notamment dans le cadre de l'étude des parcours de soins, axe majeur de la stratégie nationale de santé.

5. Nature des travaux statistiques prévus

¹⁴ Discours du premier ministre du 8 février 2013 de lancement de la stratégie nationale de santé.

¹⁵ Art. 48 LFSS 2013 permettant de mettre en place des expérimentations visant à améliorer les parcours de soins des Personnes Âgées En Risque de Perte d'Autonomie (PAERPA).

¹⁶ Parmi les questions sur lesquelles la DREES se penche déjà ou va très prochainement se pencher, citons : les parcours de soins des personnes âgées en risque de perte d'autonomie, les parcours des personnes victimes d'une fracture du col du fémur, la prise en charge de la santé mentale, les parcours de soins consécutifs à une tentative de suicide dans le cadre de l'observatoire national du suicide que la DREES va piloter...

Pour illustrer les utilisations que la Drees pourra faire du DCIR, la liste (non exhaustive) ci-dessous détaille quelques travaux que la DREES réalise ou s'apprête à réaliser prochainement à partir des données du Sniiram et pour lesquelles le recours au DCIR avec possibilité de croiser les quatre critères sensibles et une localisation des professionnels de santé à la commune (ou à l'IRIS le cas échéant) :

- offre une réelle plus-value par rapport à une exploitation de l'EGB (cas des études en cours) ;
- s'avère incontournable pour la réalisation de l'étude (cas de la plupart des travaux à venir).

Études en cours à la DREES

Actuellement, plusieurs études analysant les interactions entre l'offre et la demande de soins et mobilisant les données fines de l'EGB sont en cours de réalisation à la DREES. Ces études portent sur l'impact des caractéristiques de l'offre de soins sur leur consommation.

• *Impact de la densité médicale sur les prescriptions des médecins*

La Drees conduit actuellement deux études visant à déterminer si les médecins qui exercent dans des zones médicales sur-denses prescrivent davantage sous l'effet de la concurrence. L'une porte sur les prescriptions de médicaments, l'autre sur les prescriptions d'arrêts de travail. Chacune de ces études ambitionne d'exploiter des chocs de densité au niveau individuel pour voir s'ils modifient ou non la relation patient/médecin analysée sous l'angle des prescriptions.

Or l'accès actuel de la DREES (EBG+interdiction de croiser les critères sensibles+aucune information sur la localisation du médecin) entraîne plusieurs limites pour la réalisation de ces études.

Premièrement, à défaut de disposer d'une information sur la localisation du médecin, celle-ci est actuellement approchée à partir des communes de ses patients¹⁷. L'accès à la commune du médecin permettrait de s'affranchir de cette approximation, et de mieux mesurer la concurrence qui s'exerce entre médecins.

Deuxièmement, l'utilisation de la commune interdit actuellement de disposer d'informations médicales sur les patients (code CIM10 du PMSI, numéro d'ALD, n° de tableau de la maladie professionnelle), empêchant de prendre en compte ces variables d'état de santé dans l'analyse toutes choses égales par ailleurs.

Troisièmement, l'EGB offre en moyenne une douzaine de patients par médecins généralistes, ce qui s'avère peu pour caractériser correctement les pratiques d'un médecin. L'exhaustivité du DCIR permettrait d'augmenter la puissance statistique, autoriserait des spécifications plus fines des modèles et améliorerait la précision des résultats des estimations économétriques.

• *Rôle des tarifs sur le recours aux prothèses dentaires*

Cette étude se propose d'exploiter les disparités départementales de tarifs des *inlay cores* pour estimer la sensibilité de la demande de prothèses dentaires aux tarifs des dentistes.

Comme l'étude précédente, à défaut d'informations sur la localisation des dentistes, l'étude utilise l'information sur la commune de résidence du patient pour caractériser l'offre de dentistes qui s'adresse aux patients (présents dans l'EGB) d'un département donné. Les tarifs des dentistes sont actuellement approchés à partir des poses d'*inlay cores* présentes dans l'EGB, donc échantillonnées au 1/97^{ième}.

Comme pour les deux études précédentes, l'accès à la commune des professionnels de santé (en l'occurrence des dentistes) permettrait de caractériser à un niveau géographique très précis et sans biais l'offre de dentiste disponible pour un patient donné (lui-même géolocalisé à la commune). Par ailleurs, l'accès au DCIR offrirait la vision exacte des tarifs réellement pratiqués par les dentistes. Enfin, l'accès aux données médicales fines (code CIM10 du PMSI, numéro d'ALD, n° de tableau de la maladie professionnelle) permettrait de mieux prendre en compte l'hétérogénéité individuelle en termes de santé.

¹⁷ Plus précisément, on retient comme commune du médecin, la commune modale parmi l'ensemble des communes des patients présents dans l'EGB.

Travaux à venir

• Études sur les parcours de soins

L'analyse des parcours de soins, au cœur de la Stratégie nationale de santé, constitue un axe central des travaux réalisés par la DREES dans le champ de la santé, dans la lignée des études menées en collaboration avec la CNAM pour le projet Paerpa (Personnes âgées en risque de perte d'autonomie), qui ont nécessité de traiter des données très détaillées.

Après avoir réalisé des investissements méthodologiques permettant l'analyse des parcours hospitaliers tous champs sur la période 2004-2011¹⁸, l'objectif est de décrire des trajectoires complètes de patients, c'est-à-dire intégrant les consultations et soins réalisés en ville :

- L'observatoire national du suicide que la DREES va piloter à la demande de la Ministre des affaires sociales et de la santé sera amené à étudier les parcours de soins précédant ou suivant une tentative de suicide ;
- Les parcours de soins avant et au cours de la grossesse constituent également un projet de travail dans le cadre de la périnatalité, thématique sur laquelle la Drees est investie de longue date, et qui nécessite également un travail continu dans le cadre de la production de certains nouveaux indicateurs du rapport annuel sur l'État de santé sur cette thématique.
- La DREES analyse de longue date les fractures du col fémur et ambitionne dans la lignée des travaux déjà réalisés, d'étudier les parcours de soins antérieurs (traitement ostéoporotique, opération de la cataracte) et consécutifs à une fracture.
- En mobilisant le PMSI et les données du SNIIRAM et en lien avec l'enquête « Urgences » auprès de 650 établissements qu'elle va mener en juin prochain, la DREES étudiera en 2014 les parcours de soins (ville-hôpital) préalables et consécutifs à un passage aux urgences.
- La DREES conduira plus généralement des analyses territorialisées des parcours *post* opératoires, en étudiant en particulier les disparités géographiques en matière de prise en charge en SSR *versus* hospitalisation à domicile ou retour à domicile avec suivi en ville.

Toutes ces analyses requièrent d'accéder au DCIR de manière à disposer d'effectifs suffisants, *a fortiori* si l'on souhaite conduire des analyses par sous-populations¹⁹. En sus de l'exigence d'effectifs, une analyse territorialisée à un niveau géographique fin (par exemple au niveau communal), nécessite *a minima* de pouvoir croiser la date de soins et le code commune du patient. Certaines études, par exemple le lien entre l'organisation des soins au niveau local et la santé périnatale, requièrent de pouvoir croiser la date de soins, la date de décès au jour, la date de naissance au jour et le code commune de résidence, soit les 4 critères sensibles simultanément. Au final, un accès de la DREES au DCIR avec possibilité de croiser les 4 critères sensibles, et la possibilité de géolocaliser les professionnels de santé à la commune, lui permettra de mener à bien la mission qui lui a été confiée dans le cadre de la stratégie nationale de santé (SNS) de fournir un appui à l'évaluation des expérimentations locales en matière de parcours de soins, à partir du calcul de coûts complets, et en mobilisant prioritairement la richesse des données administratives.

• Enrichissement du kit « accès géographique aux soins »

L'investissement dans l'outil « Accès géographique aux soins », fruit d'une collaboration DREES-Insee, fournit des outils homogènes sur l'ensemble du territoire pour caractériser l'organisation spatiale du système de soins, à une échelle paramétrable (bassin de vie, commune ou autre). L'objectif est notamment d'outiller les ARS dans leur pilotage de l'offre de soins. Cet outil a été mis à disposition en 2012 des directions régionales de l'Insee, et a déjà été l'objet de nombreuses publications et utilisations au niveau national ou régional.

L'outil comporte notamment un indicateur de densité d'offre de soins de ville, l'Accessibilité Potentielle Localisée (APL). Cet indicateur tient compte de la distance entre professionnels de santé et patients, du niveau d'activité des professionnels pour mesurer l'offre et du taux de recours

¹⁸ Une première exploitation de ces données, portant sur l'année 2010, a été publiée dans le *Panorama des établissements de santé*.

¹⁹ On dénombre 80 000 fractures du col du fémur par an chez les plus de 55 ans. Une fraction seulement des quelques 180 000 tentatives de suicides annuelles donnent lieu à une hospitalisation et sont donc repérables dans le PMSI.

différencié par âge des habitants pour mesurer la demande. Il s'agit d'un indicateur local, calculé au niveau de chaque commune, mais l'offre des professionnels et la demande des communes environnantes sont également pris en compte.

Le DCIR, en renseignant sur les flux patients-professionnels de santé, permettra de mettre à jour le kit. Par ailleurs, il autorisera plusieurs améliorations significatives de cet indicateur en permettant d'accéder :

- aux consultations externes dans les établissements de santé qui viendront compléter les données sur les consultations en ambulatoire ;
- au nombre de patients ayant déclaré chaque médecin comme médecin traitant : ceci permettrait de mieux mesurer l'offre en regardant la part de soins de 1^{er} recours effectuée par les médecins à mode d'exercice particulier (MEP, qu'on exclut aujourd'hui du kit en considérant qu'ils ne font pas du 1^{er} recours).

6. Place dans le dispositif statistique existant sur le même sujet

Données singulières sans équivalent ailleurs.

7. Périodicité de la transmission

Accès en continu.

8. Diffusion des résultats

Indiquer les supports publics dans lesquels seront diffusés les travaux et études statistiques menés à partir des données demandées

Les travaux et études statistiques menés à partir des données demandées ont vocation à être publiés sur les supports de publication de la DREES (Etudes et Résultats, Dossiers Solidarité Santé, Documents de travail, ouvrages thématiques [ouvrage des comptes nationaux de la santé, panorama des établissements de santé...], ...), mais aussi le cas échéant dans des revues à comité de lecture.