

# CépiDc

 Centre d'épidémiologie sur  
les causes médicales de décès



Institut national  
de la santé et de la recherche médicale

## Impact de la loi de modernisation de notre système de soin

Causes de décès

Services pour la recherche

---

CNIS – Services publics et services au public

1<sup>er</sup> juin 2016

Grégoire Rey

## Code général des collectivités territoriales

Article L2223-42 (Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 )

- Fermeture du cercueil au vu d'un certificat établi par un **médecin**
- Le certificat précise la ou les causes de décès, aux fins de transmission à **l'Inserm**
- **Confidentialité** de l'information

Utilisation moins restrictive des informations avec la nouvelle loi :

1° la veille et l'alerte sanitaire, par l'Etat et par l'ANSP

2° l'établissement de la statistique nationale des causes de décès et pour la recherche en santé publique par l'Inserm

**3° Pour les recherches, les études ou les évaluations dans le domaine de la santé, dans les conditions fixées à l'article L. 1461-3 du code de la santé publique**

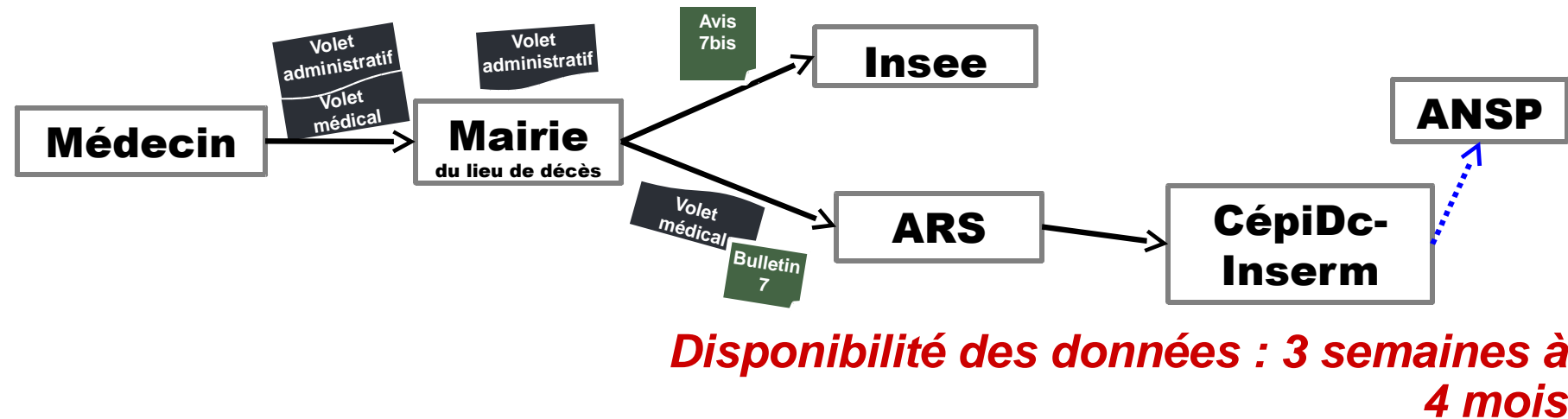
**4° Pour alimenter le système national des données de santé défini à l'article L. 1461-1 du même code**

**5° Pour l'établissement de statistiques par l'INSEE. Données conservées séparément des données du répertoire national d'identification des personnes physiques détenues par l'Institut national de la statistique et des études économiques.**

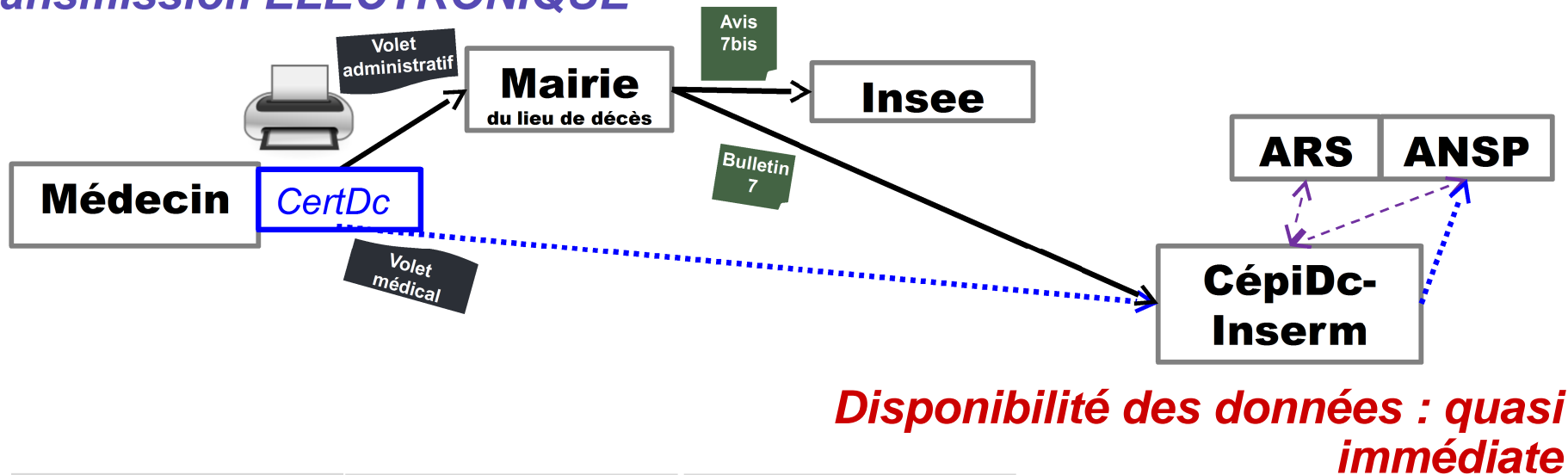
- Production de la base nationale des causes médicales de décès
  - Remontée de l'information,
  - Codage médical,
  - Synchronisation INSEE
- Diffusion des statistiques
  - Au niveau national : Inserm, ANSP, ARS, INED, FNORS...
  - International : OMS, Eurostat...
  - Site de consultation sur internet
- Etudes et recherches
  - Amélioration des procédures et du traitement statistique
  - Enrichissement par appariement avec d'autres bases
- Centre collaborateur OMS pour la CIM (CCOMS)

- Collaboration INSEE - Inserm:
  - INSEE : données socio-démographiques
  - Inserm : données médicales
  
- Caractéristiques :
  - données exhaustives des décès survenus sur le territoire
  - 550 000 décès/an
  - 11% de certificats électroniques
  - Causes de décès codées selon la Classification Internationale des Maladies, dixième révision

## Transmission PAPIER



## Transmission ELECTRONIQUE



CépiDc

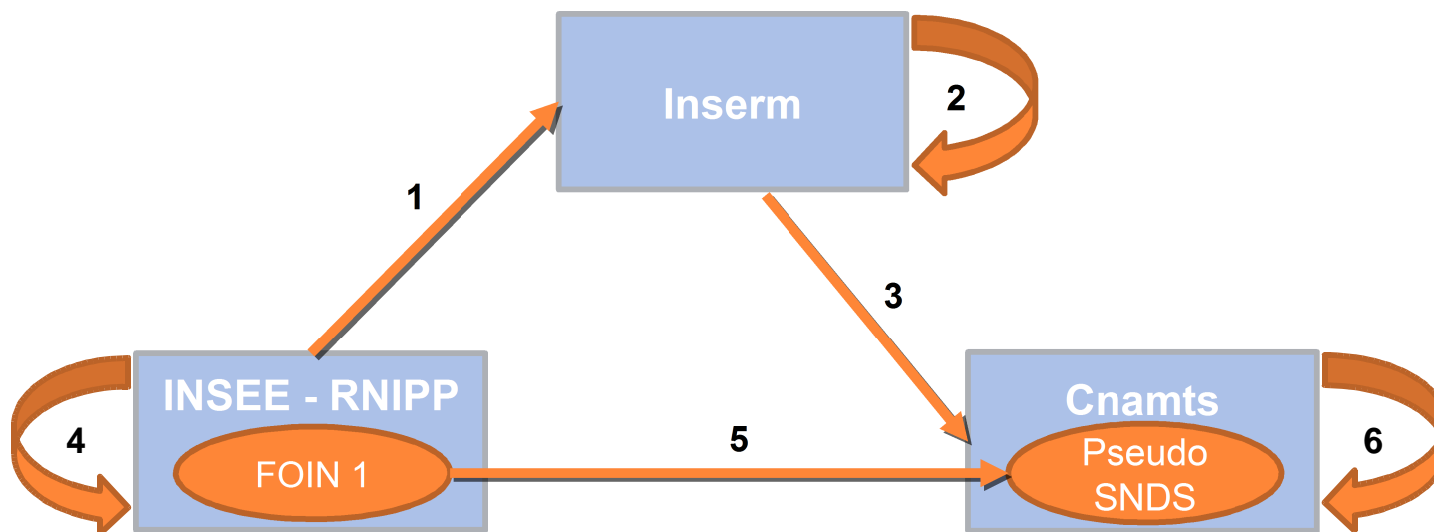
 Centre d'épidémiologie sur  
les causes médicales de décès



Institut national  
de la santé et de la recherche médicale

# Synchronisation INSEE – Injection SNDS

---



1 : L'INSEE envoie à l'Inserm des données permettant l'identification des personnes décédées dans les bases de l'Inserm, associées à un identifiant non-informatif (IdDécès).

2 : L'Inserm effectue un chaînage entre sa base des données des causes de décès et celle envoyée à l'étape 1 par l'INSEE.

3 : L'Inserm envoie à la Cnamts les données des causes médicales de décès associées à l'IdDécès.

4 : L'INSEE recherche les NIR au RNIPP et passe FOIN 1 via le logiciel CAMEL (en résulte les nir\_ano\_1).

5 : L'INSEE envoie à la Cnamts uniquement les IdDécès chaîné avec le nir\_ano\_1.

6 : La Cnamts met en œuvre la procédure de pseudonymisation du SNDS à partir des nir\_ano\_1 envoyés par l'INSEE (en résulte un pseudo SNDS), puis apparie les données des causes médicales de décès aux données du SNDS par l'intermédiaire de l'IdDécès.

## **Synchronisation avec les données de l'INSEE**

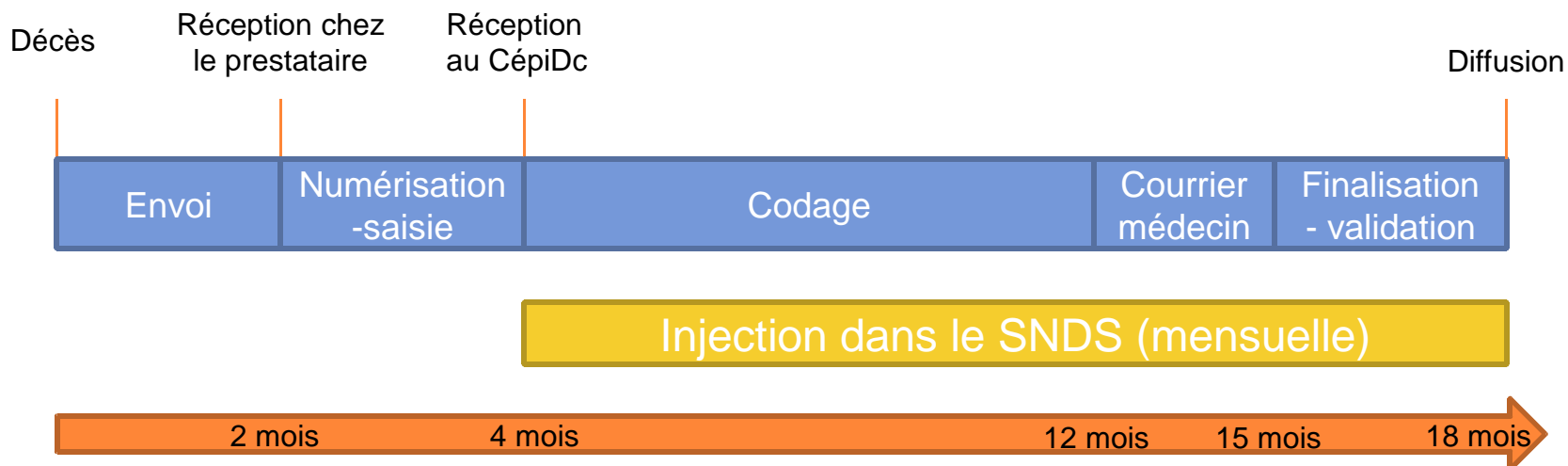
- Appariement sur données démographiques communes
- Vérification d'exhaustivité
- Enrichissement par des informations déclarées à l'état civil

## **Des limites au processus actuel :**

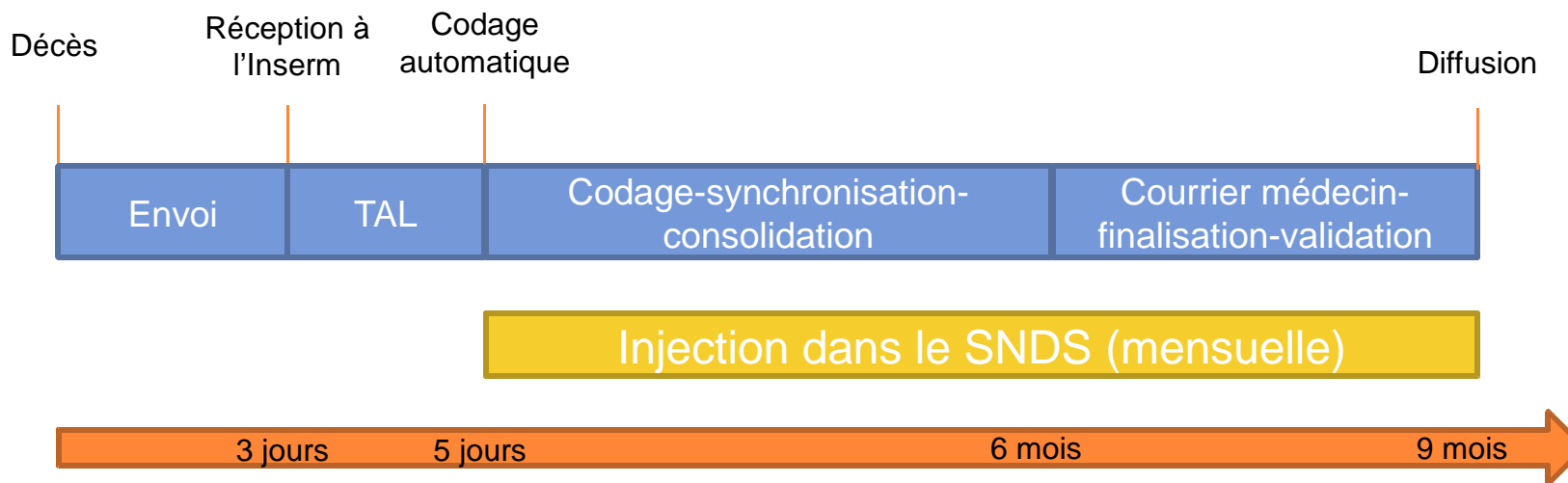
- Non prise en compte des doublons (fréquents en cas de mort violent car investigation médico-légale)
  - Absence de balise sur les données imputées
  - Reprise en traitement manuel uniquement en fin d'année
- Refonte nécessaire pour chaînage en routine



## Circuit majoritaire actuel



## Circuit cible



# CépiDc

 Centre d'épidémiologie sur  
les causes médicales de décès



Institut national  
de la santé et de la recherche médicale

## Services pour la recherche

---

## « Recensement des besoins des chercheurs pour l'utilisation des données du SNDS »

### Objectifs :

- Déterminer les besoins des chercheurs sur des axes spécifiques :
  - Juridique, réglementaire et éthique
  - Système d'Information (SI)
  - Technico-scientifique
  - Data-Management
- Distinguer ce qu'il est efficient de centraliser, ce qui doit être décentralisé et ce qui doit être mutualisé.

### Diffusion du questionnaire :

- Cartographie des équipes de santé publique de l'ITMO Santé Publique

## Participation ≈ 240 chercheurs

### Les caractéristiques des chercheurs :

- Connaissance du SNDS et de ses données :
  - 70% ont déjà entendu parler du SNDS
  - 58% n'ont jamais travaillé sur les données qui le composeront
- Intérêt pour les données du SNDS :
  - 90% sont intéressés par les données du SNDS
- Utilisation envisagée :
  - 89% pour de l'analyse de données
  - 42% pour constituer des cohortes
  - 42% pour de l'enrichissement de données

## Besoins de support juridique, réglementaire et éthique :

- *76% souhaitent bénéficier de ce support juridique, dont :*
  1. 76% Aide à la constitution du dossier de demande d'accès
  2. 70% Orientation vers la bonne procédure réglementaire
  3. 56% Mise à disposition d'un guide de bonnes pratiques permettant d'assurer la conformité réglementaire

## Besoins de support en Système d'Information (SI) :

- *62% souhaitent bénéficier d'un support en SI, dont :*
  1. 62% Mise à disposition de données SNDS dans un espace confiné
  2. 60% Conseil sur les outils informatiques de traitement de données
  3. 53% Proposition d'outils permettant des traitements avec les équipes/données internationales

## Besoins de support technico-scientifique :

- *70% souhaitent bénéficier d'un support technico-scientifique, dont :*
  1. 78% Conseil sur le contenu des données du SNDS et adéquation avec les objectifs de l'étude
  2. 69% Mise à disposition d'un guide de bonnes pratiques sur les méthodes et outils de chaînage.
  3. 57% Mise en relation avec des équipes de recherche au niveau national et/ou international ayant traité des sujets semblables

## Besoins d'un support en data management :

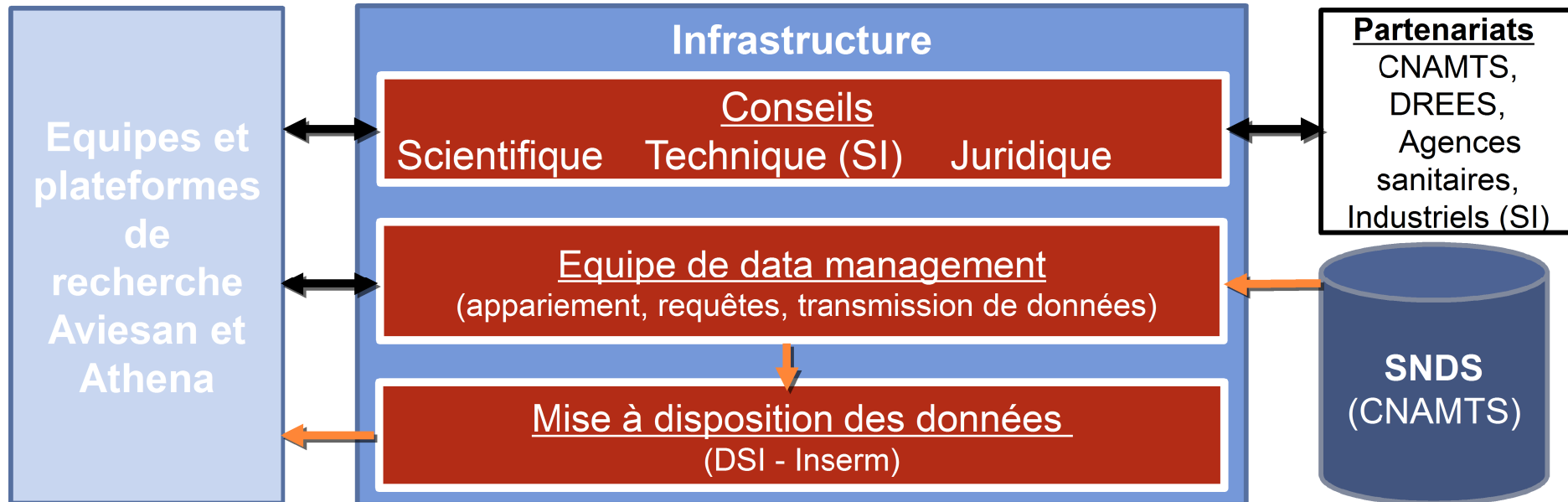
- *50% souhaitent bénéficier d'un support en data management, dont :*
  1. 77% Requêtes et extractions dans les bases du SNDS
  2. 56% Application d'algorithmes (repérage de maladie)
  3. 56% Mise à disposition d'algorithmes d'identification de pathologies

## Infrastructure



**Comité de pilotage de L'Infrastructure**  
(budget, coopération internationale, gouvernance)

**Comité de suivi de L'Infrastructure**  
(évaluation des projets)



## Juillet-Septembre 2016 :

- Adoption du décret en Conseil d'Etat dit « SNDS »
- Signature de la conventions entre la CNAMTS et l'Inserm
  - *Délégation de services de la Cnamts (Autorisation extraction/mise à disposition)*
- Création d'une nouvelle Unité de Service au sein de l'Inserm (Evolution du CépiDc)

## Octobre 2016 :

- Réunion plénière du projet Infrastructure – Relance des WP

## Décembre 2016 :

- Ouverture du guichet unique pour la recherche

## Juin 2017 :

- Mise en place des nouveaux flux permettant l'enrichissement du SNDS par les causes de décès
- Mise en place des flux permettant l'extraction et la mise à disposition des données et l'enrichissement de données avec des données du SNDS

## Décembre 2017 :

- Infrastructure totalement opérationnelle



# CépiDc

 Centre d'épidémiologie sur  
les causes médicales de décès



Institut national  
de la santé et de la recherche médicale

## Impact de la loi de modernisation de notre système de soin

Causes de décès

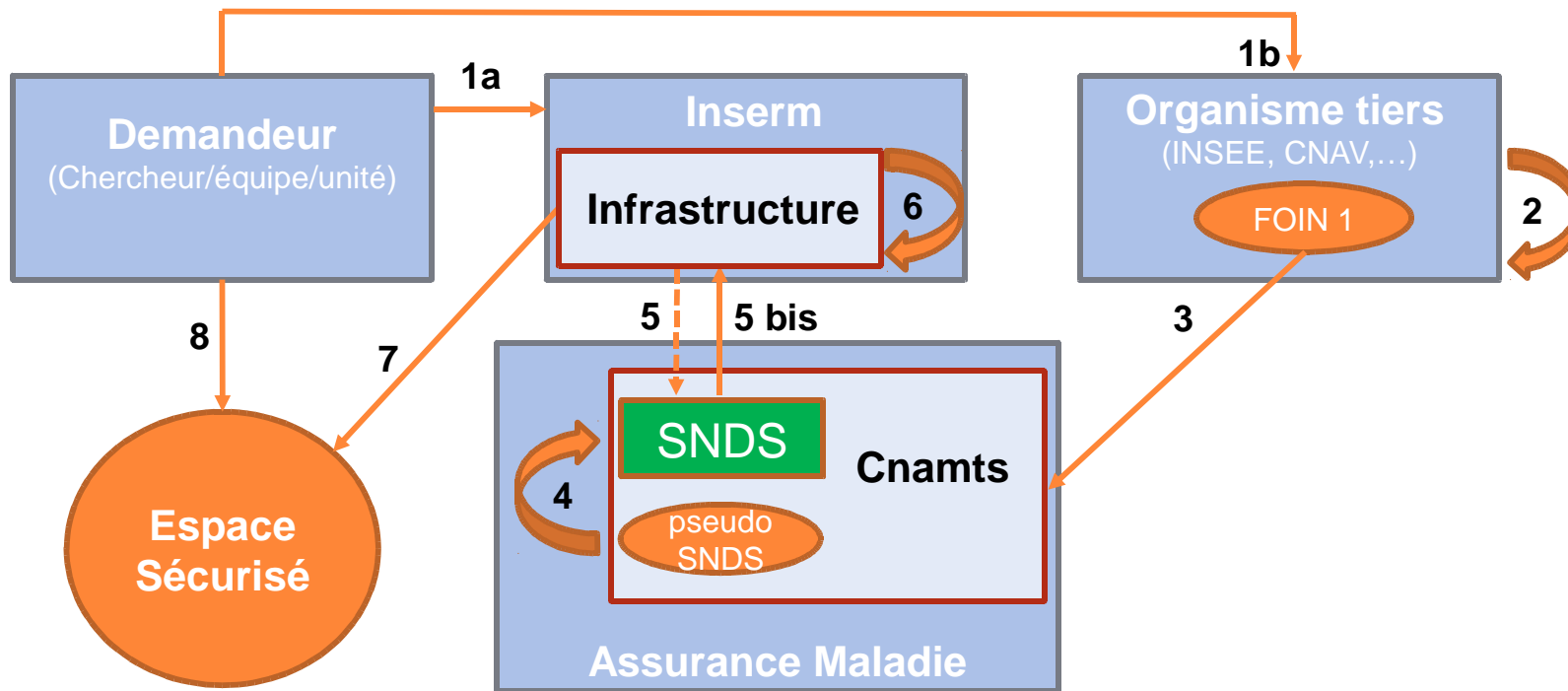
Services pour la recherche

---

CNIS – Services publics et services au public

1<sup>er</sup> juin 2016

Grégoire Rey



1a : Le demandeur fournit des numéros spécifiques à l'étude (NO-cohorte) à l'Infrastructure.

1b : Le demandeur envoie à un tiers de confiance (INSEE, CNAV,...) le NIR (ou les noms-prénoms, dates et communes de naissance des personnes) accompagné des mêmes NO-cohorte.

2 : Le tiers de confiance passe directement FOIN 1 si les NIR ont été fournis par le demandeur, sinon recherche les NIR au RNIPP/RNIAM et passe FOIN 1 (en résulte les nir\_ano\_1).

3 : Le tiers de confiance envoie à la Cnamts les nir\_ano\_1 avec le NO-cohorte.

4 : La Cnamts transforme le FOIN 1 (nir\_no\_1) en pseudo SNDS selon les modalités retenues pour la pseudonymisation des données du SNDS et établit la liste des pseudo-SNDS correspondant aux NO-cohorte transmis.

5 : L'Infrastructure fait une requête dans le SNDS (spécifique aux NO-cohorte du demandeur) correspondant à la demande.

5 bis : les données du SNDS correspondant à la demande sont transmises par la Cnamts à l'Infrastructure avec l'identifiant spécifique cohorte

6 : L'Infrastructure effectue un nettoyage de la base de données, réalise des tests, etc...

7 : L'Infrastructure met à disposition du demandeur les données SNDS dans un espace sécurisé.

8 : Le demandeur met ses données dans cette même bulle avec le NO-cohorte.