

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^{er} 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

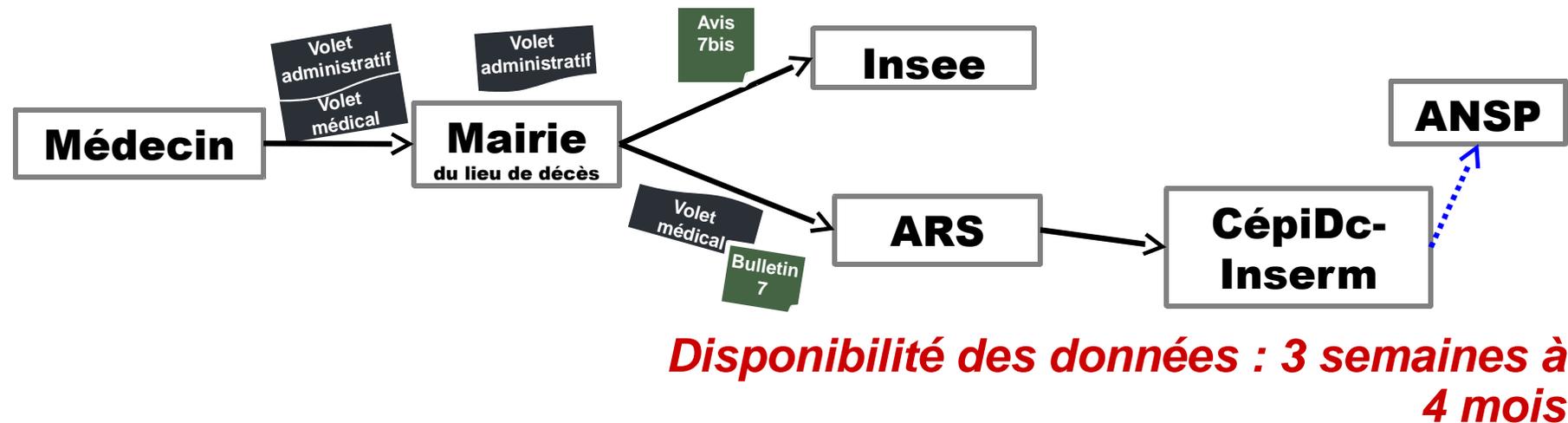
5° Pour l'établissement de statistiques par l'INSEE. Données conservées séparément des données du répertoire national d'identification des personnes physiques détenues par l'Institut national de la statistique et des études économiques.

- 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)

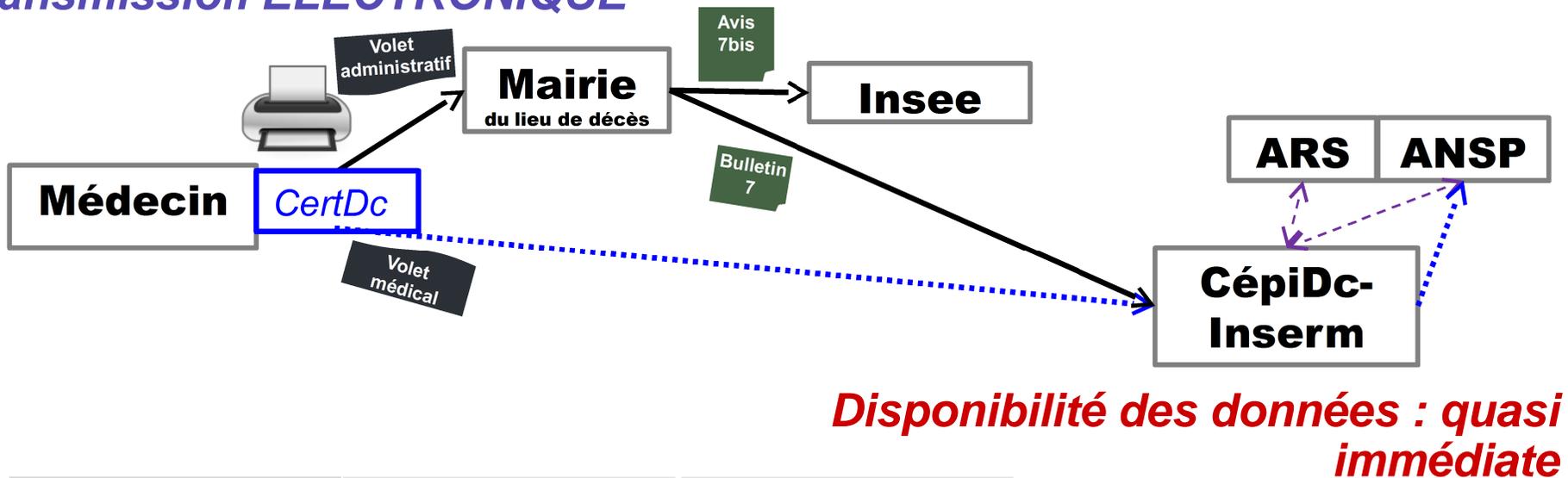
- Collaboration INSEE - Inserm:
 - INSEE : données socio-démographiques
 - Inserm : données médicales

- 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



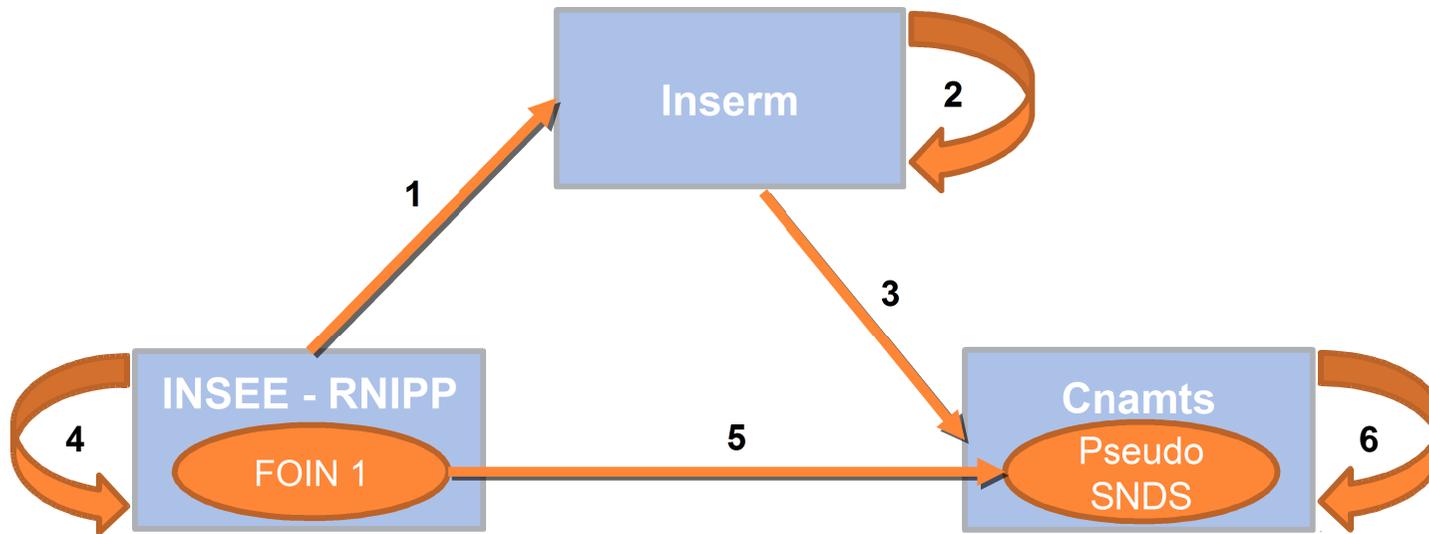
CépiDc

 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.

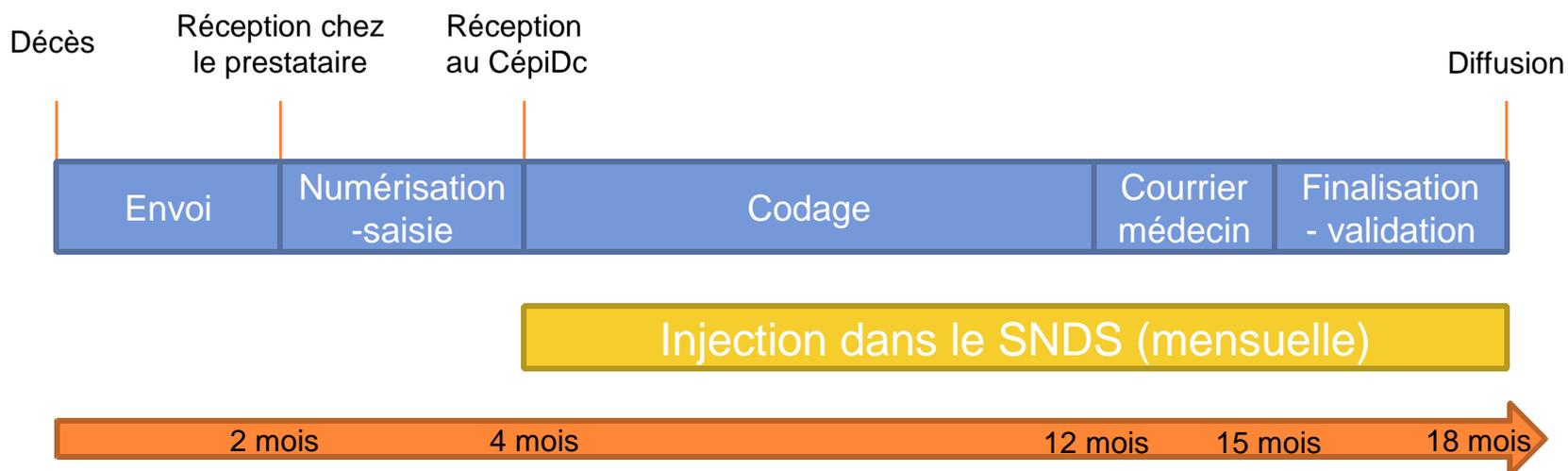
Synchronisation avec les données de l'INSEE

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

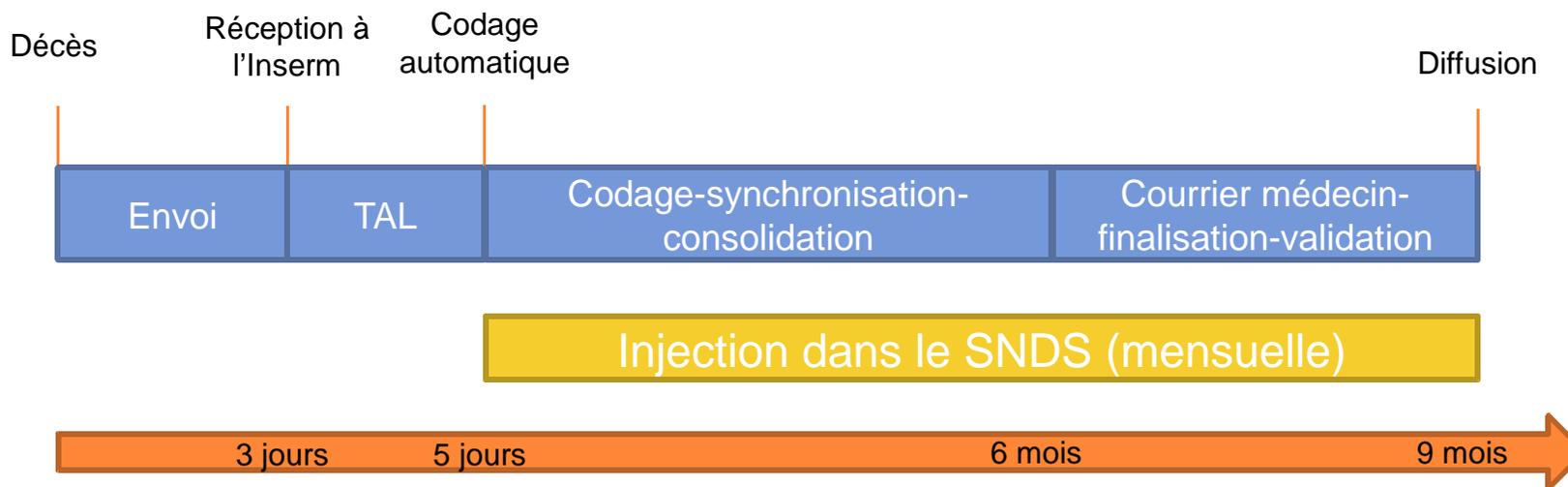
Des limites au processus actuel :

- 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



Inserm



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 :

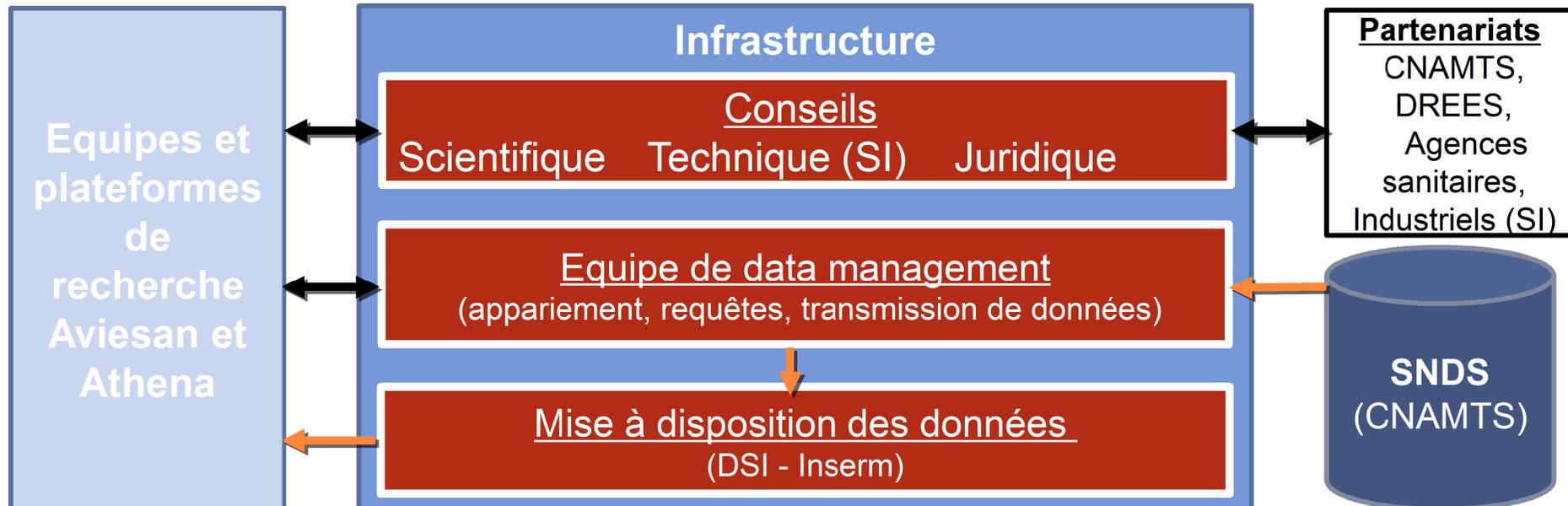
- *50% souhaitent bénéficier d'un support en data management, dont :*
 1. 77% Requêtes et extractions dans les bases du SNDS
 2. 56% Application d'algorithmes (repérage de maladie)
 3. 56% Mise à disposition d'algorithmes d'identification de pathologies

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

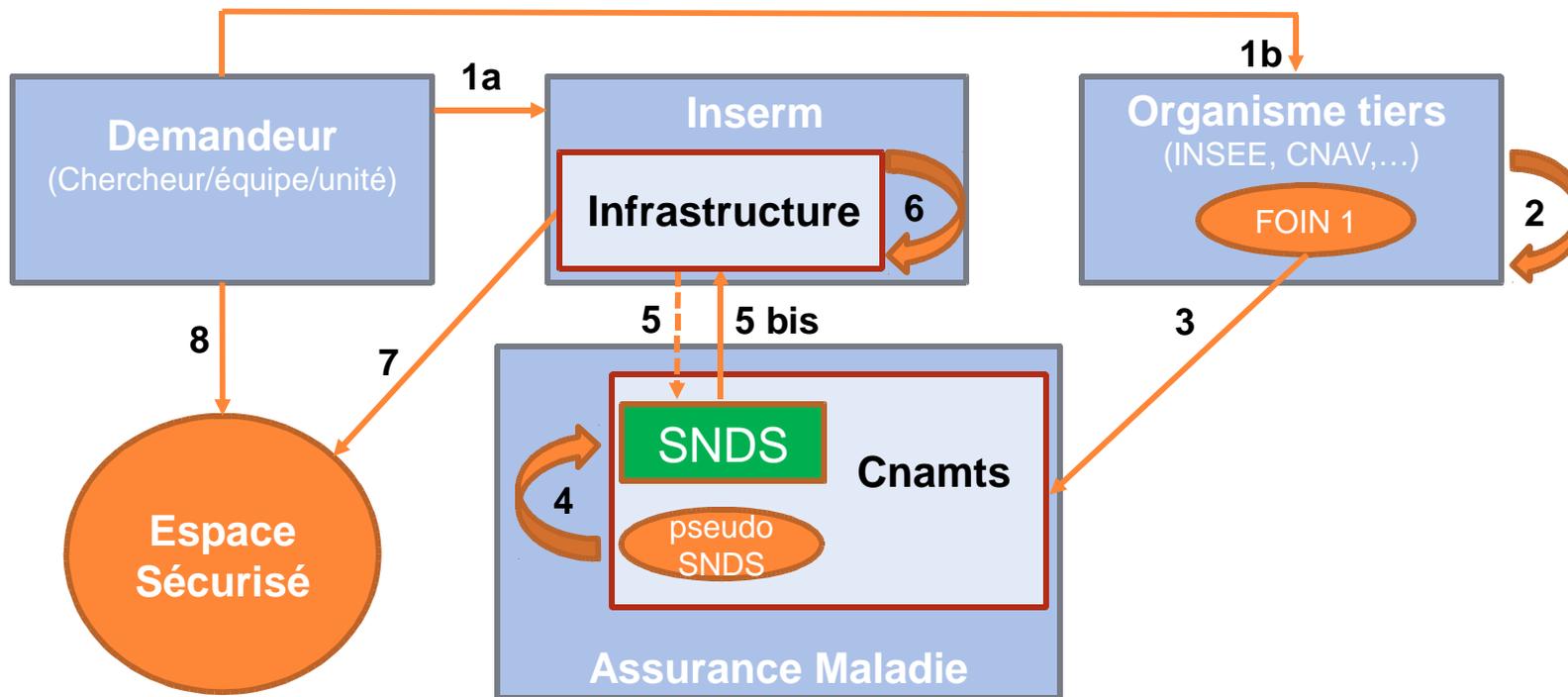
Causes de décès

Services pour la recherche

CNIS – Services publics et services au public

1^{er} juin 2016

Grégoire Rey



1a : Le demandeur fourni 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.