



La diffusion des données de santé - la mise en place du Système national des données de santé (SNDS) et des nouvelles modalités d'accès

Dominique POLTON

Présidente de l'Institut National des
données de santé

Assemblée générale du CNIS
31 janvier 2018

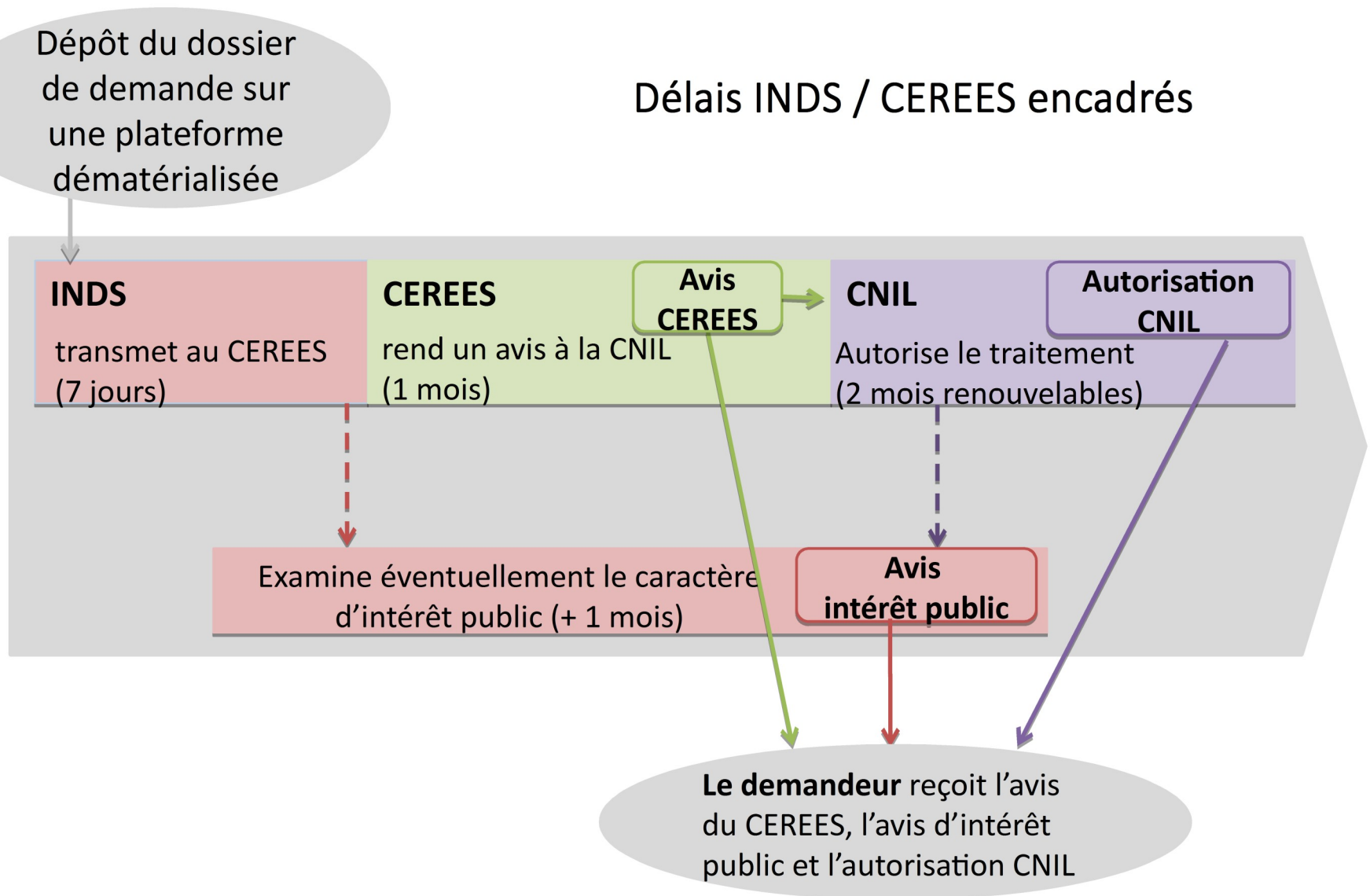
La loi de janvier 2016

Avancement / mise en œuvre

- Création du SNDS → réunion de plusieurs bases administratives et gouvernance harmonisée
- Accès plus large aux données (open data / permanent / sur projet)
- Fusion des chapitres IX et X de la Loi informatique et libertés
- Utilisation du NIR facilitée
- Simplification du circuit des demandes d'accès – « guichet unique »
- Base médecine de ville + base hospitalière (existait déjà) + causes de décès appariée fin 2017
- Pour les accès permanents : accès direct à l'échantillon au 1/100^{ème} pour les équipes de l'INSERM, des CHU et centres de lutte contre le cancer
- *Permettra de déployer toutes les procédures simplifiées (méthodologie de référence en préparation)*
- *Pas d'avis CNIL encore (arrêté tiers d'appariement)*
- Mise en place du circuit *via* l'INDS le 28/08/2017

La procédure d'accès

Délais INDS / CEREES encadrés

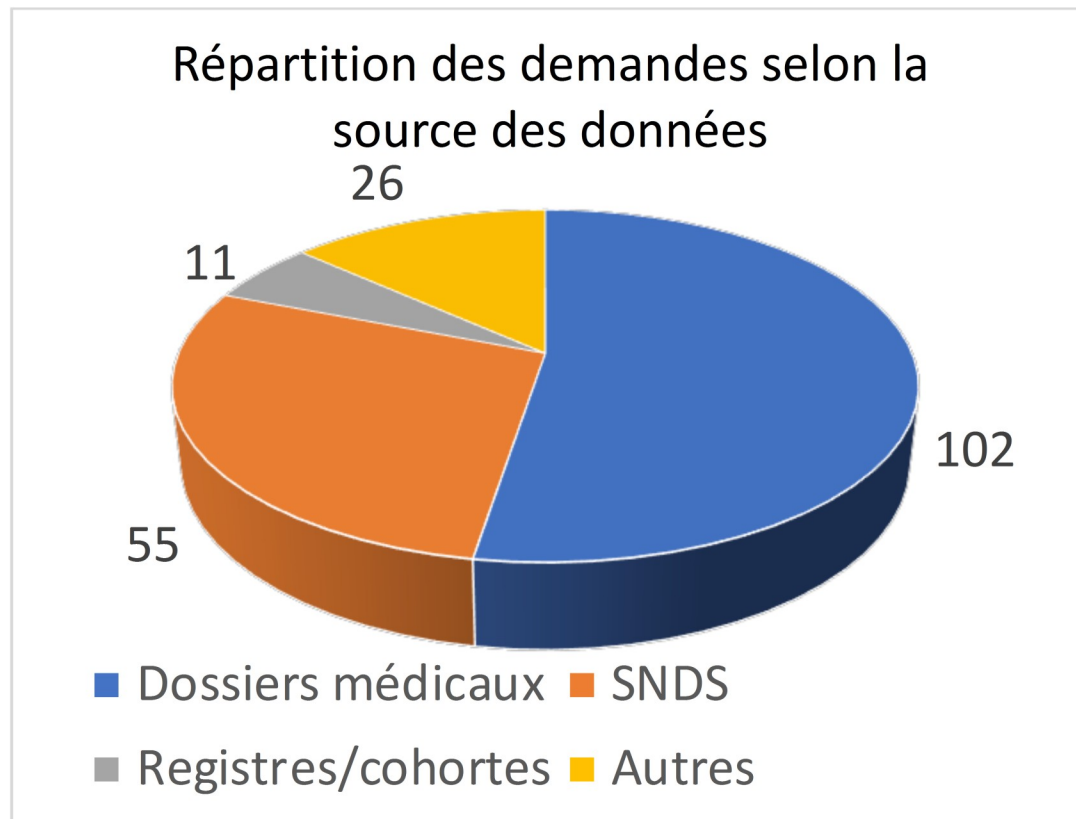


Le rôle de l'INDS

- Faciliter les accès aux données :
 - porte d'entrée / interlocuteur unique,
 - rôle de conseil et d'accompagnement pour constituer les dossiers,
 - travail avec les différentes familles d'utilisateurs pour leur permettre d'exprimer leurs besoins → propositions de procédures simplifiées, de développements / enrichissements des bases, ...
 - dialogue entre producteurs et utilisateurs,
 - mise en œuvre de procédures d'accès facilité à certains jeux de données (procédures homologuées par la CNIL),
 - contribution à l'expression des besoins en open data
- Emettre les avis sur le caractère d'intérêt public que présente une recherche, une étude ou une évaluation → création d'un comité d'expertise sur l'intérêt public

Bilan des 5 premiers mois (1/3)

Au 30/01/2018 : 194 demandes de traitement de données déposées, mais seulement 55 concernant les données du SNDS.



Bilan des 5 premiers mois (2/3)

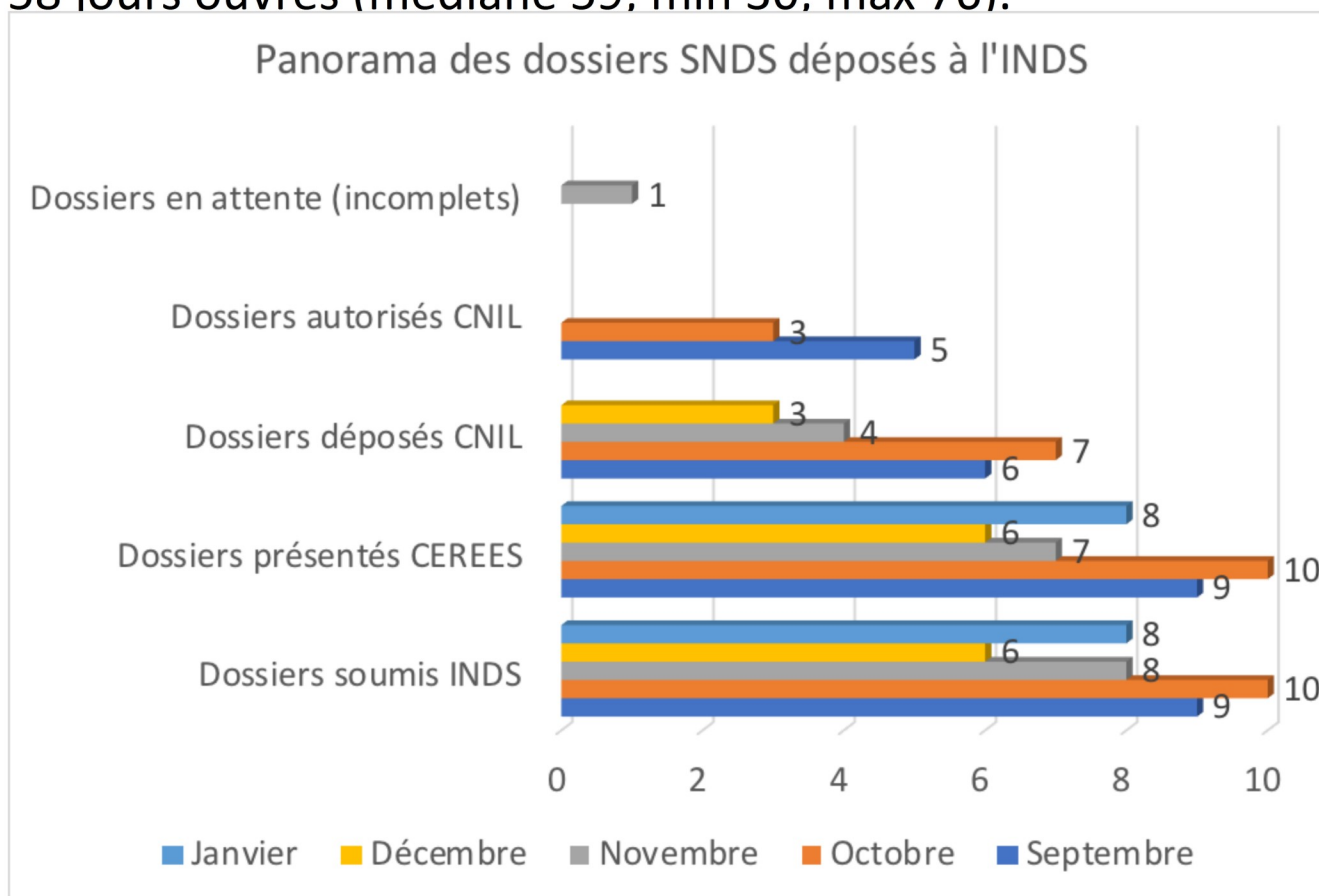
La recherche (principalement les CHU et Centres de lutte contre le cancer) représente les deux tiers du total des dossiers, un peu moins de la moitié des demandes d'accès au SNDS.

	Dossiers médicaux	SNDS	Registres / cohortes	Autres	TOTAL
INSERM-CNRS	2	4	1	1	8
CHU- centres cancer	71	19	4	10	104
Universités/Ecoles	6	3	3	4	16
Total recherche	79	26	8	15	128
Industriels de santé	11	15	1	0	27
bureaux d'étude	4	7	1	3	15
Autres	8	7	1	8	24
Total hors recherche	23	29	3	11	66
TOTAL	102	55	11	26	194

Bilan des 5 premiers mois (3/3)

17 autorisations CNIL, dont 8 sur le SNDS.

Pour l'ensemble des dossiers (toutes sources de données confondues), délai moyen entre la complétude du dossier déposé à l'INDS et l'autorisation de la CNIL = 58 jours ouvrés (médiane 59, min 30, max 76).



Perspectives

- Dernière étape à intégrer : accès effectif aux bases (référentiel de sécurité
→ accès dans des espaces sécurisés)
- Appariements : arrêté sur les tiers d'appariement à paraître
- INSERM : mise en place d'une plateforme (CepiDC)
- Procédures simplifiées : premières en cours d'examen par la CNIL (pour accès à l'Echantillon généraliste de bénéficiaires), travail à lancer sur une méthodologie de référence

MERCI DE VOTRE ATTENTION