

L'Institut des Données de Santé

CNIS 26 MAI 2010

LES MEMBRES DE L'IDS

- L'Institut des Données de Santé rassemble les acteurs du système de santé
 - L'État (Ministères chargés de la santé et du budget)
 - Les Régimes Obligatoires
 - La Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS)
 - La Caisse centrale de la mutualité sociale agricole (CCMSA)
 - Le Régime social des indépendants (RSI)
 - L'Union nationale des régimes spéciaux (UNRS)
 - L'Union nationale des organismes complémentaires d'assurance maladie (UNOCAM)
 - L'Union nationale des professionnels de santé (UNPS)
 - La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
 - Les Fédérations hospitalières
 - La Fédération hospitalière de France (FHF)
 - La Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP)
 - La Fédération de l'hospitalisation privée (FHP)
 - La Fédération nationale des centres de luttés contre le cancer (FNCLCC)
 - Le Collectif inter associatif sur la santé (CISS)

HISTORIQUE



HISTORIQUE

1. La loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie prévoit la création de l'Institut des Données de Santé sous la forme d'un groupement d'intérêt public
 2. L'IDS a été installé le 30 mars 2007 et sa Convention Constitutive publiée au JO le 11/5/2007
- ➔ L'IDS est donc une structure très récente ~ 2 ans d'existence

LES MISSIONS

1. L'IDS a pour objet (Loi du 13 08 2004 / Art. L. 161-36-5 du code de la Sécurité Sociale/ Extrait) :

- *D'assurer la cohérence et de veiller à la qualité des systèmes d'information utilisés pour la gestion du risque maladie.*
- *De veiller à la mise à disposition de ses membres, de la Haute autorité de santé, des Unions régionales des médecins exerçant à titre libéral ainsi que d'organismes désignés par décret en Conseil d'État, à des fins de gestion du risque maladie ou pour des préoccupations de santé publique, des données issues des systèmes d'information de ses membres, dans des conditions garantissant l'anonymat fixées par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.*

2. L'IDS transmet chaque année son rapport d'activité au Parlement

➔ Lorsque l'on traite des données de santé, de leur production jusqu'à leur protection en passant par leur collecte, leur circulation et leur échange, il s'agit en fait de sujets très différents les uns des autres.

Il convient donc de distinguer:

1. la mise en place des systèmes d'information
2. la gouvernance de ces systèmes d'information

- 
- La mise en place des systèmes d'information nécessite la responsabilité la plus directe possible des acteurs concernés.
- Chaque système d'information répond à un objectif différent. L'origine des financements, publics et/ou privés, en témoigne.
 - L'IDS n'a donc pas vocation à se substituer aux acteurs existants. L'IDS est une structure légère qui n'a ni données de santé en propre ni équipe de recherche

- 
- La gouvernance des systèmes d'information se situe une fois les données produites, afin:
1. de proposer les destinataires et le contenu des données de santé partagées
 2. d'organiser ce partage d'informations en fixant les règles et outils communs, notamment les conditions et les modalités pratiques d'utilisation des données

- Cela est nécessaire car la mise en place des systèmes d'information et leur ouverture s'accélèrent. Il faut apporter davantage de transparence, de cohérence et de confiance.
- Chaque acteur, – Etat, patient, producteur de données, professionnel de santé, établissement de santé....- doit avoir pleinement confiance dans les conditions du partage des données. Débattre collectivement de qui a accès et à quoi, selon quelles règles et pourquoi, est une étape clef dans cette chaîne de confiance.

- 
- L'IDS organise le partage des données issues des systèmes d'information de ses membres. Cette responsabilité confiée à l'IDS par le législateur est permise par sa composition et son mode de gouvernance.
1. L'IDS rassemble les producteurs d'informations, l'Etat et les représentants des patients.
 2. Son modèle de gouvernance assure une majorité des voix aux organismes publics.
 3. Il s'est doté d'un cadre de confiance, notamment d'une charte de déontologie et un Comité d'Experts aux compétences reconnues qu'il saisit sur les questions éthiques et déontologiques liées à l'accès et au partage des données.

➔ Tous ces éléments permettent à l'IDS d'agir dans la confiance et d'apporter les garanties nécessaires aux pouvoirs publics.

➔ Et ainsi :

- * favoriser la connaissance du système de santé en facilitant l'accès et le partage des données à des fins de gestion du risque maladie ou pour des préoccupations de santé publique

- * permettre de préparer et d'éclairer les décisions des acteurs du système de santé grâce à une meilleure connaissance et capacité d'analyse en disposant d'une même vue sur le système de santé et ses évolutions

DES MISSIONS A L'ACTION

L'IDS a décliné ses missions à travers deux orientations stratégiques :

- Agir dans l'intérêt collectif
- Agir dans la confiance

Agir dans l'intérêt collectif

1. « Rentabiliser l'investissement public » consenti pour la conception de bases de données en favorisant leur accès et leur utilisation par les membres de l'IDS et les organismes de recherche notamment
2. « Compléter l'investissement public » consenti pour la conception de bases de données par l'apport de données en provenance d'autres acteurs privés et favoriser le partage de ces données enrichies

 L'accès et l'utilisation des bases de données de santé
par les membres et les membres des membres de
l'IDS

 Plusieurs bases de données sont partagées au sein de l'IDS

1. Le SNIIRAM

2. Le PMSI

3. Les Données de la DGFIP

 D'autres bases de données vont être progressivement
Partagées (l'IDS favorise la constitution de nouvelles bases)

1. Le système d'information de la CNSA

2. Des échantillons construits à partir de données de
l'Assurance Maladie Obligatoire, du Système National des
Données Mutualistes (SNDM) et d'autres organismes
d'assurance maladie complémentaire

 En pratique quelques actions concrètes :

- Mise à disposition aux membres de tableaux de bord réalisés par l'IDS**
- Mise à disposition d'un outil de reporting simple d'utilisation**
- Modification de l'arrêté mentionné à l'article L.161-28-1 du CSS pour l'accès des membres des membres de l'IDS aux données du SNIIRAM**
- Convention d'utilisation et de conditions de service pour l'accès aux données de santé**
- Création d'un groupe utilisateurs des données partagées au sein de l'IDS**
- Convention de partenariat avec certains membres de l'IDS**

 L'accès et l'utilisation des données de santé par les
organismes de recherche

En pratique

- La mise en place d'une procédure d'approbation pour l'accès aux données du SNIIRAM (arrêté mentionné à l'article L.161-28-1 du CSS)
 - Un dossier type
 - Une procédure
 - Ces éléments seront en ligne sur le site de l'IDS
 - Une dizaine de demandes d'accès instruites
- Une doctrine pour l'accès par les organismes de recherche aux données du SNIIRAM qui se construit progressivement

- La rédaction d'un livre sur l'accès par les organismes de recherche aux données de santé par le Comité d'Experts de l'IDS
- un appel à contribution auprès des organismes de recherche et de surveillance va être lancé et disponible sur le site de l'IDS afin d'éclairer le Comité d'Experts)
- l'objectif est de faire des propositions visant à rendre plus lisible, facile et cohérent l'accès aux données de santé par les organismes de recherche.

« Compléter l'investissement public » par l'apport de données privées et favoriser le partage de ces données enrichies »

« Compléter l'investissement public »

L'IDS agit sur deux champs :

1. Le domaine statistique
2. La mise en commun de données de santé entre les acteurs

« Compléter l'investissement public/statistiques »



Le domaine statistique

➔ En améliorant la qualité et la complétude des statistiques produites par les membres de l'IDS

- La loi du 13 août 2004 a abrogé les textes relatifs au Comité pour la Transparence des Statistiques de l'Assurance Maladie (COTSAM qui avait pour objet : « de garantir la qualité du recueil et du traitement des données relatives aux dépenses d'assurance maladie »)
- L'IDS s'est doté d'une Commission pour l'Analyse et la Diffusion d'Informations Statistiques (CADIS) dont le champ de compétences est plus large que l'ex COTSAM
- **La CADIS couvre ainsi les statistiques produites par l'Assurance Maladie Obligatoire, l'Etat et les Assureurs Maladie Complémentaires (secteur ambulatoire et des établissements de soins)**



En pratique quelques apports de la CADIS :

- Le suivi du reste à charge des assurés ou des assureurs maladie complémentaires**
- Le suivi des dépenses de santé selon le lieu d'exécution (hôpital ou ville)**
- La remontée d'informations statistiques sur l'activité des assureurs maladie complémentaires**
- Le suivi annuel et infra annuel de l'activité et du financement des établissements de santé**

 La mise en commun de données

- En tenant compte des spécificités des acteurs privés (statuts juridiques différents, marché concurrentiel)
- En s'inscrivant dans une logique pragmatique car du temps sera nécessaire pour permettre et mettre en œuvre la remontée d'informations notamment par les assureurs maladie complémentaires
- En pilotant la mise en place de méthodes, d'outils et de normes pour la mise en commun de données

1. La mise en commun de données individuelles anonymisées
2. La mise en commun de données agrégées

 La mise en commun de données individuelles anonymisées

- Finalité : construire un échantillon représentatif et pérenne de bénéficiaires (AMO/AMC) pour analyser et caractériser notamment le reste à charge des assurés

 En pratique:

- Une Convention de partenariat signée en juillet 2008 entre l'IDS et l'IRDES (Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé)

« Compléter l'investissement public/la mise en commun de données »

- l'IRDES conçoit, pilote et réalise l'Enquête Santé Protection Sociale 2010 qui sert de cadre expérimental
- l'IDS est en charge de la validation des méthodes, outils et normes mises en œuvre pour l'appariement des données et leur anonymisation. Ils ont vocation à être pérennes
- Une phase expérimentale :
 - **Un échantillonnage et un appariement des données à partir :**
 - des données d'une enquête réalisée auprès d'assurés
 - des données de l'Assurance Maladie
 - des données issues des remboursements effectués par les assureurs maladie complémentaires sur la base du volontariat (4 assureurs, 3 institutions de prévoyance, la FNMF à partir de son SNDM)
 - **Un travail méthodologique: sur les nomenclatures, la norme d'échange, l'anonymisation des données appariées....**
 - **Des données disponibles en 2011**

 La mise en commun de données agrégées

 En pratique:

- Un thème: les honoraires professionnels, leurs remboursements par les régimes obligatoires et les dépassements d'honoraires
- La construction d'un référentiel de données agrégées

Agir dans la confiance



Agir dans la confiance

- 
- En s'assurant notamment que l'utilisation et le partage des données de santé respectent le cadre législatif et réglementaire, ainsi que les libertés individuelles
- Dans le cadre d'un dispositif juridique conçu avec la CNIL et de relations régulières et étroites associant la CNIL à l'ensemble des travaux de l'IDS
 - **Conditions de traitement, d'utilisation et de conservation des données**
 - **Si l'IDS est amené à donner un avis sur certains accès et certaines exploitations de données, l'autorisation de la CNIL s'avère toujours nécessaire en aval**
 - **Dans ce contexte l'IDS facilite la tâche de la Commission**
 - Une dynamique de confiance entre les deux structures s'est instaurée

- 
- Pour accompagner le partage des données l'Institut a décidé la création d'un Comité d'Experts (avril 2008) ; constitué de 12 personnalités :
- Il conseille l'IDS sur les questions éthiques et déontologiques
 - Il donne des avis sur les méthodologies mises en œuvre
 - Il regroupe des compétences dans de nombreux domaines : éthique, économie de la santé, statistique, médical, épidémiologie.

 Par une association étroite avec les représentants des usagers via le Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS) qui est membre de l'IDS et en assure la vice-présidence

L'objectif étant d'associer les représentants des usagers au plus près de ses travaux

 Par la mise en place d'une charte de déontologie, adoptée en décembre 2008 afin :

- D'encadrer l'accès et le partage des données en édictant un ensemble d'obligations et de recommandations de bonnes pratiques que chacun doit respecter
- Elle traite notamment :
 - Des conditions d'accès aux bases de données
 - Des conditions d'extraction et d'exploitation de ces données
 - Des conditions de diffusion des résultats des études menées
 - Des questions de propriété des données



Par des procédures rigoureuses d'habilitation aux données et dans le cadre d'une politique de sécurité fiable

- Des outils techniques permettant d'assurer une sécurité maximum pour l'accès aux bases de données
- Des procédures d'habilitation
- L'IDS a de plus mis en place une Convention d'utilisation et de condition de services qui formalise les obligations respectives du gestionnaire de la base (qualité de service) et de l'organisme utilisateur (respect des bonnes pratiques d'utilisation)

Institut des données de santé

19, rue Arthur Croquette

94220 Charenton Le Pont

Tel : 01 45 18 43 90

Fax : 01 45 18 43 99

Mail: gipids@gip-ids.fr

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