



**Conseil national
de l'information statistique**

Paris, le 22 octobre 2018 n°132 / H030
rectifié le 8 novembre 2018

**AVIS DU CNIS SUR DES DEMANDES D'ACCES A DES DONNEES
AU TITRE DE L'ARTICLE 7BIS DE LA LOI DU 7 JUIN 1951 MODIFIEE**

Au cours de sa réunion du 10 octobre 2018, la commission « Services publics et services aux publics » a examiné la demande d'accès à des sources administratives suivante :

Formulées par la Direction de la Recherche de l'Évaluation, des Études et des Statistiques (DREES) du ministère des Solidarités et de la Santé.

- à des données concernant les systèmes d'information RESID-EHPAD et RESID-ESMS détenues par la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM)
- à des données concernant les systèmes d'information ESCULAPE détenues par la Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO)

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

**Le président de la commission
Pierre-Yves GEOFFARD**

DEMANDE D'ACCES
AU TITRE DE L'ARTICLE 7BIS DE LA LOI N° 51-7111 DU 7 JUIN 1951 MODIFIEE
A DES DONNEES CONCERNANT LES SYSTEMES D'INFORMATION
RESID-EHPAD ET RESID-ESMS

1. Service demandeur

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)

2. Organisme détenteur des données demandées

Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM)

3. Nature des données demandées

Le système d'information RESID-EHPAD a été déployé au début des années 2010, sur le champ des seuls établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Les bases contenues dans ce SI concernent aussi bien les EHPAD et leur activité (en particulier : numéro FINESS, discipline d'équipement, nombre de lits, nombre de professionnels, convention tripartite, pharmacie à usage intérieur, mode de fixation des tarifs), que sur leurs résidents (et en particulier : NIR anonymisé, sexe, année de naissance, dates d'entrée et de sortie dans l'établissement, motif de sortie, date de décès le cas échéant, régime d'affiliation, mouvements en cas de sortie temporaire, signalements) et sur les actes de soins associés (dates de prescription et d'exécution, codification, montants retenu et remboursé, taux de remboursement au régime obligatoire).

Le système d'information RESID-ESMS est un élargissement de RESID-EHPAD, il étend le champ à d'autres établissements et services médico-sociaux (les établissements d'accueil pour enfants et adultes handicapés, les services de soins infirmiers à domicile –SSIAD et SPASAD- font désormais partie du système d'information pour le suivi des soins). Les données relatives aux résidents ou bénéficiaires sont plus larges : outre les données déjà présentes dans RESID-EHPAD, se trouvent également celles afférentes au département du domicile (de secours le cas échéant), la mesure de la dépendance, l'existence d'une décision d'orientation par la CDAPH, la modalité d'accueil ou d'accompagnement, le lieu de provenance et la modalité de prise en charge antérieure. Au niveau établissement ou service, se trouvent les données sur les montants des dépenses de médicament, de dispositifs médicaux et de transports le cas échéant, ainsi que des informations individuelles sur les professionnels de santé libéraux intervenants ou prescripteurs dans les structures.

RESID-ESMS est actuellement en cours de déploiement par la CNAM.

Les données demandées sont des données non identifiantes à caractère personnel au sens de l'article 2 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Les données sur les usagers entrent par ailleurs dans le cadre des données de santé, régies par le chapitre IX de ladite loi. Le traitement fera donc l'objet de démarches auprès de l'INDS et de la Cnil.

4. Objectifs généraux des traitements prévus avec les données demandées

La DREES souhaite compléter son système d'information sur l'activité des structures médico-sociales et leurs résidents ou usagers, notamment les données issues de ses enquêtes EHPA et ES-Handicap. Les données de RESID-EHPAD puis RESID-ESMS permettront des comparaisons avec ses propres bases de données, le calcul d'indicateurs annuels sur les résidents et usagers, et d'aborder une dimension encore méconnue de leur prise en charge : les actes de soins.

Après expertise et comparaison des données, ces deux systèmes d'information permettront le cas échéant utilement d'alléger la charge de réponse des établissements et services aux enquêtes de la DREES, certaines informations étant redondantes.

La DREES souhaite par ailleurs appairier les données de RESID-EHPAD et RESID-ESMS avec d'autres dispositifs : remontées individuelles des bénéficiaires ou demandeurs de l'allocation personnalisée d'autonomie, de la prestation de compensation du handicap ou de l'aide sociale à l'hébergement, détenues par les conseils départementaux. Ces données peuvent déjà être appariées avec celles du SNIIRAM dans le cadre des procédures *ad hoc* relatives à l'utilisation des données du SNDS ; l'adjonction des données de RESID-EHPAD et RESID-ESMS permettrait de disposer d'une vue d'ensemble des dispositifs autour des bénéficiaires, qu'ils résident à leur domicile ou en établissement médico-social. Un suivi des parcours de soins et sociaux serait également possible.

5. Nature des travaux statistiques prévus

Études sur les parcours de soins (suivi dans le temps des bénéficiaires) ; appréhender de manière globale tous les dispositifs pour personnes âgées dépendantes ou en situation de handicap ; enrichir les projections relatives aux personnes dépendantes et aux dépenses afférentes ; faire la jonction avec les éléments macro-économiques des comptes de la protection sociale.

Études des parcours dans les ESMS : entrées, sorties, durées de séjours, récurrence des passages, liens avec les hospitalisations au cours des séjours.

De façon plus précise : établir les liens entre degré de dépendance et types de soins ; établir des typologies de consommations de soins mis en parallèle avec les profils des résidents et les types d'établissements ou services ; enrichir le modèle Autonomix, développé par la DREES, pour le calcul des restes à charge des résidents.

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

La DREES dispose déjà d'un système d'information sur les établissements et services médico-sociaux et leurs usagers :

Les enquêtes quadriennales EHPA et ES-Handicap interrogent les ESMS sur leur activité, le profil de leurs salariés et de leurs résidents (données individuelles). Les données relatives aux résidents détaillent notamment les types de déficiences, les motifs d'entrée et de sortie, les types d'hébergement, l'âge, le sexe, la scolarisation des enfants handicapés.

Des enquêtes plus ponctuelles auprès des services de soins infirmiers à domicile (la dernière date de 2008 sur la situation à fin 2007), relatives à leurs effectifs et leur activité (pas de données individuelles sur les usagers).

Beaucoup d'informations se recoupent avec RESID-EHPAD et RESID-ESMS, l'accès à ces bases pourrait permettre une rationalisation. Celle-ci s'inscrit dans une démarche plus générale entreprise par la DREES en 2018 d'expertise de toutes les bases de données administratives sur les ESMS (outre les données de la CNAM, celles de la CNSA et de l'ANAP notamment) visant à enrichir le système d'information statistique, éviter des doublons, et réduire la charge de réponses aux enquêtes pour les établissements.

D'autres enquêtes sont menées régulièrement auprès de ces populations fragiles (Handicap-Santé, Care, future enquête Autonomie), sur leurs conditions de vie. Ces enquêtes prévoient des appariements avec d'autres sources de données, dont le SNIIRAM.

La DREES mène par ailleurs des opérations de remontées de données individuelles des conseils départementaux, relatives aux bénéficiaires et usagers de l'allocation personnalisée d'autonomie et de l'aide sociale à l'hébergement (tous les 4 ans), et de la prestation de compensation du handicap. Les éléments de prise en charge de la dépendance et du handicap par les conseils départementaux y sont présents. Ces données permettent, entre autres, d'alimenter le modèle Autonomix permettant de retracer les restes à charge des personnes âgées dépendantes. Le SNIIRAM et RESID-EHPAD/ESMS permettent de compléter le panorama avec les dépenses d'assurance maladie. La DREES va également créer un nouvel échantillon (l'échantillon national d'études sur l'autonomie et l'hébergement des seniors – ÉNÉAS), appariant les données individuelles des conseils départementaux, du RNIPP, des allocations logement et du SNDS. Un appariement avec RESID-EHPAD/ESMS permettra de disposer d'une vue d'ensemble individualisée et susceptible de suivi dans le temps.

Enfin, la DREES gère le répertoire FINISS, qui recense les ESMS ainsi que leurs capacités d'accueil. Le numéro FINISS est un identifiant établissement de RESID-EHPAD.

7. Périodicité de la transmission

Annuelle.

8. Diffusion des résultats

Publications selon la ligne éditoriale de la DREES : Études et Résultats, Dossiers de la DREES, Documents de travail, Panoramas.

Diffusion de tableaux de données agrégées en open data.

Réalisation éventuelle d'études publiées dans des revues académiques.

DEMANDE D'ACCES
AU TITRE DE L'ARTICLE 7BIS DE LA LOI N° 51-7111 DU 7 JUIN 1951 MODIFIEE
A DES DONNEES CONCERNANT LES SYSTEMES D'INFORMATION ESCULAPE

1. Service demandeur

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)

2. Organisme détenteur des données demandées

Ministère de l'Éducation nationale / Direction générale de l'enseignement scolaire (DGESCO)

3. Nature des données demandées

La DGESCO, a mis en place, en 2017, un dispositif de gestion pour les médecins de l'éducation nationale destiné à dématérialiser le dossier médical scolaire qui suit l'élève de la maternelle au lycée. La Drees souhaite accéder aux données de ces dossiers médicaux.

Les données demandées sont des données non identifiantes à caractère personnel au sens de l'article 2 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Les données sur les usagers entrent par ailleurs dans le cadre des données de santé, régies par le chapitre IX de ladite loi. Le traitement fera donc l'objet de démarches auprès de l'INDS et de la Cnil.

Les médecins scolaires concourent à l'adaptation et à l'orientation des élèves, notamment par leur participation aux diverses commissions de l'éducation spécialisée. Ils ont également pour mission de participer à la surveillance de l'environnement scolaire, notamment en matière d'ergonomie, d'hygiène et de sécurité.

Enfin, ils identifient les besoins de santé spécifiques de leur secteur et élaborent en conséquence des programmes prioritaires prenant en compte les pathologies dominantes et les facteurs de risques particuliers.

Ils réalisent le bilan de santé obligatoire lors de l'entrée à l'école élémentaire, le bilan exigé lors du passage dans le cycle secondaire et le bilan d'orientation scolaire ou professionnelle. Ils contribuent aux actions d'éducation en matière de santé auprès des élèves. Les médecins scolaires ont également pour mission de participer à la surveillance de l'environnement scolaire, notamment en matière d'ergonomie, d'hygiène et de sécurité.

4. Objectifs généraux des traitements prévus avec les données demandées

La Drees réalise tous les deux ans une enquête sur la santé des élèves, alternativement en grande section de maternelle (GSM), en CM2 et en troisième. Ces enquêtes sont réalisées au sein des établissements scolaires par les médecins et infirmières de l'éducation nationale et des municipalités pour les villes disposant d'un service de santé scolaire autonome¹.

L'enquête en GSM est réalisée auprès de 40 000 élèves, elle permet des analyses régionales, et s'appuie sur la visite médicale obligatoire de la sixième année.

Le système d'information Esculape couvre l'essentiel des thématiques abordées dans les enquêtes de santé scolaire. L'accès à ces informations permettra de supprimer ou d'alléger l'enquête en la limitant aux défauts de couverture d'Esculape (les villes autonomes gérant elle-même la médecine scolaire notamment, éventuellement des thématiques qui ne seraient pas abordées lors de la visite médicale).

¹ C'est le cas d'une dizaine de villes, dont Paris, Bordeaux, Lyon.

En exploitant l'ensemble des visites médicales réalisées, il sera possible d'améliorer la granularité territoriale des études produites.

5. Nature des travaux statistiques prévus

L'exploitation des enquêtes de santé scolaire et celle d'Esculape qui pourrait s'y substituer ont pour principal objectif d'éclairer l'action publique notamment en étudiant les inégalités sociales de santé.

Elles permettent d'alimenter divers indicateurs de santé à l'échelle nationale ou régionale :

- Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des agences régionales de santé (ARS), sur la surcharge pondérale
- Surveillance de la couverture vaccinale contre la rougeole.

Les principaux thèmes éclairés sont :

- les troubles staturo-pondéraux en relation avec le temps passé devant les écrans,
- la prévalence et la prise en charge de pathologies chroniques, en particulier l'asthme,
- les troubles sensoriels (vision, audition),
- le développement de l'enfant et son bien-être à l'école,
- la santé bucco-dentaire,
- les accidents de la vie courante,
- la couverture vaccinale.

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

Les enquêtes sur la santé des élèves sont réalisées tous les deux ans, alternativement en grande section de maternelle, en CM2 et en classe de troisième.

Il n'existe pas d'autres sources de données nationales sur la santé des enfants de 5 à 6 ans.

Certaines régions ont confié à leur observatoire régional de la santé (ORS), la réalisation d'une enquête régionale sur la santé des élèves de 5-6 ans à partir des bilans de santé de la sixième année. C'est le cas notamment de l'Alsace, de l'Auvergne, du Languedoc Roussillon....

Certains ORS se sont inspirés de l'enquête nationale pour la décliner à l'échelle de la région ou de l'académie ; en augmentant la taille de l'échantillon ou en intégrant des questions supplémentaires.

Les autres enquêtes existantes sur la santé des jeunes sont exclusivement déclaratives et concernent plus particulièrement les adolescents ou les jeunes adultes : les 12-25 ans pour le « Baromètre Jeunes » (enquête téléphonique par quotas de l'INPES), et les élèves de 11, 13 et 15 ans pour l'enquête HBSC de l'OMS « *Health Behavior in school-aged children* », fusionnée en 2018 avec l'enquête de l'OFDT sur les consommations addictives.

7. Périodicité de la transmission

Annuelle.

8. Diffusion des résultats

Publications selon la ligne éditoriale de la DREES : Études et Résultats, Dossiers de la DREES, Publications de la DEPP (Direction des études, de la prospective et de la performance).

Réalisation éventuelle d'études publiées dans des revues académiques, en particulier sur l'asthme.