

18 mai 2022 – gregoire.rey@inserm.fr

France Cohortes



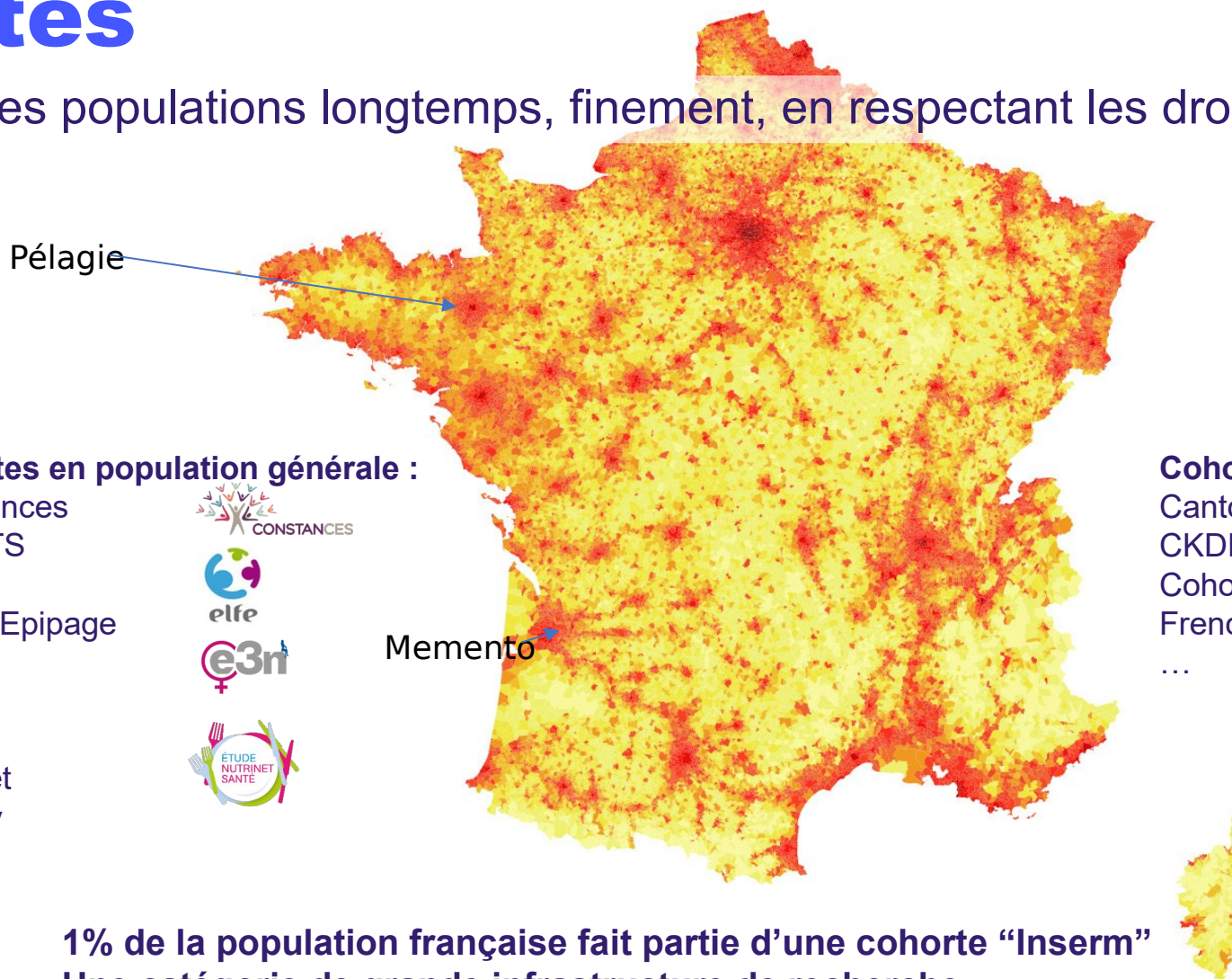
Sommaire

- 1. Enjeux
- 2. Services
- 3. Organisation



Notre champ d'action : les études de cohortes

Observer les populations longtemps, finement, en respectant les droits des personnes



Cohortes en population générale :

- Constances
- DEBATS
- EGEA
- Elfe et Epipage
- E3N
- E4N
- Elena
- Nutrinet
- EpiCov



Cohortes cliniques :

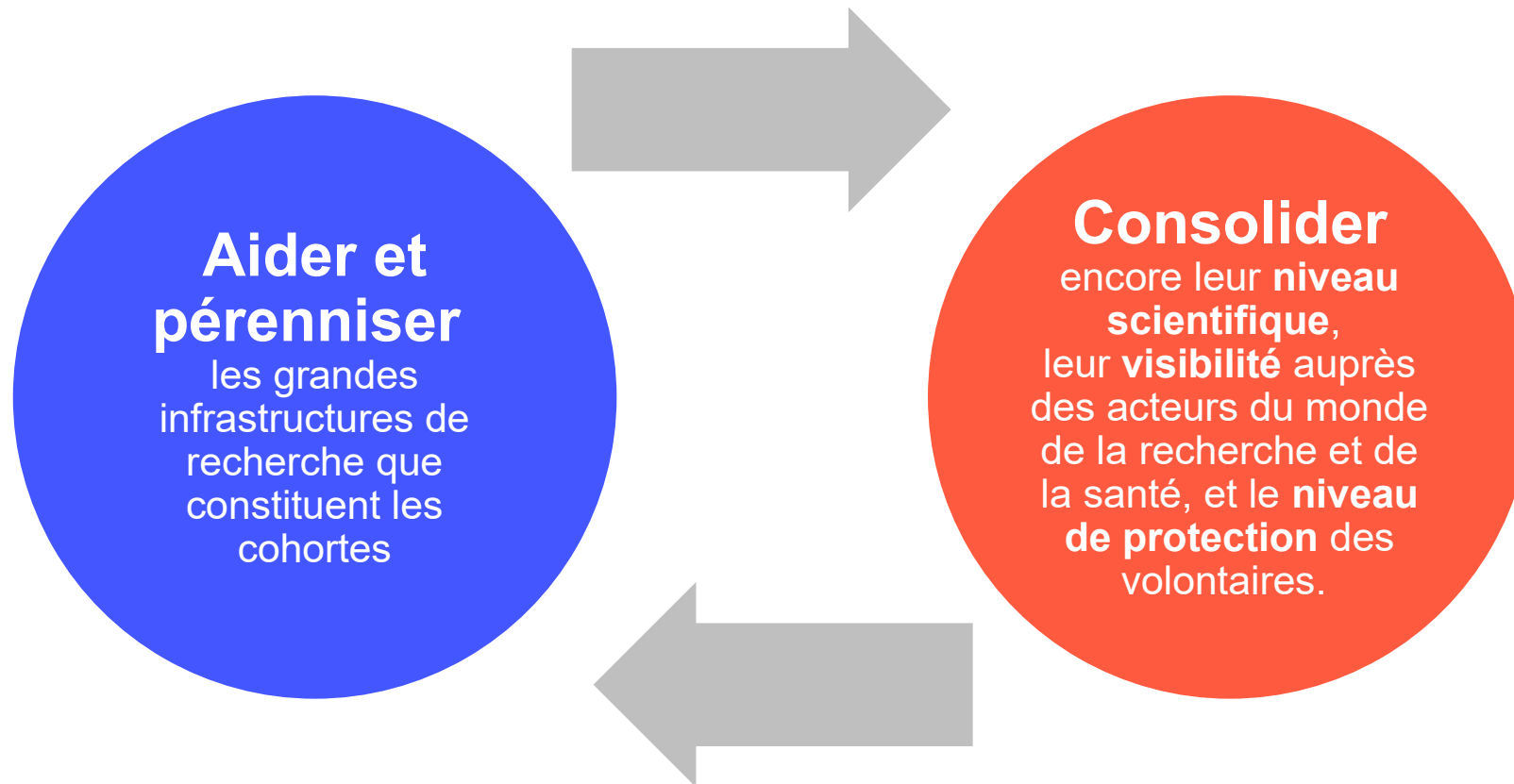
- Canto
- CKDRein
- Cohortes VIH
- French Covid
- ...



1% de la population française fait partie d'une cohorte "Inserm"
Une catégorie de grande infrastructure de recherche

France Cohortes Des spécificités et beaucoup d'opportunités de mutualisation des efforts et coûts

France Cohortes : une ambition



1. Enjeux



Données
de recherche
en santé
publique

Un écosystème institutionnel ouvert

- Un **projet conduit par l'Inserm, en relation avec ses partenaires**



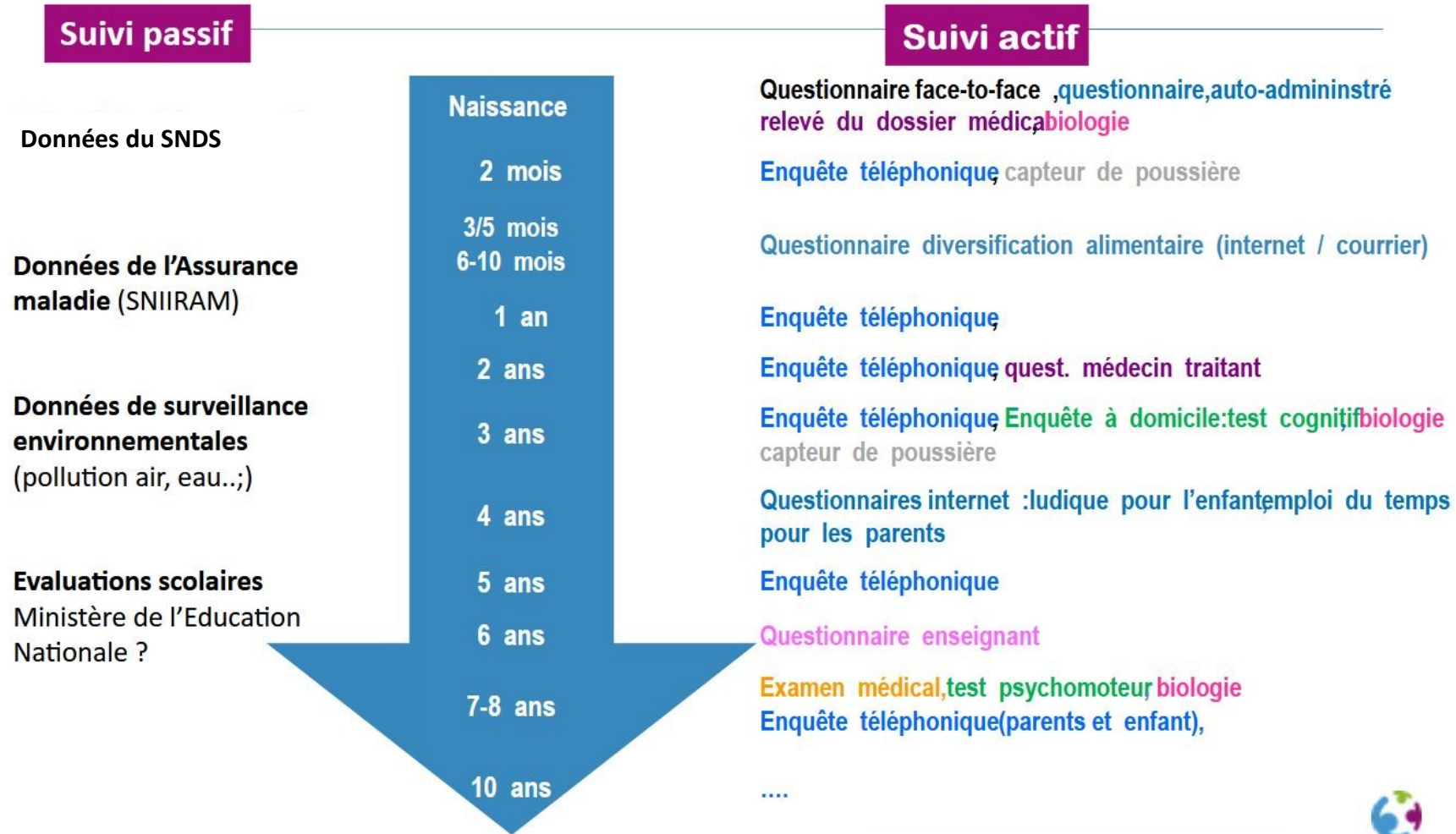
- **Les cohortes associées**



- Financé par le **MESRI, le PIA : Feuille de route des infrastructures nationales**



Étapes d'enquêtes : exemple de la cohorte Elfe



Enjeux liés au soutien apporté aux cohortes



Outils de traitement conformes aux exigences de sécurité



Expertise épidémiologique et statistique



Respect de la réglementation



Infrastructure informatique de recueil, stockage, partage de données



Démarche de science ouverte



Interaction avec le numérique en santé (SNDS, HDH, ANS, DREES)



Fortes interactions entre ces différents sujets

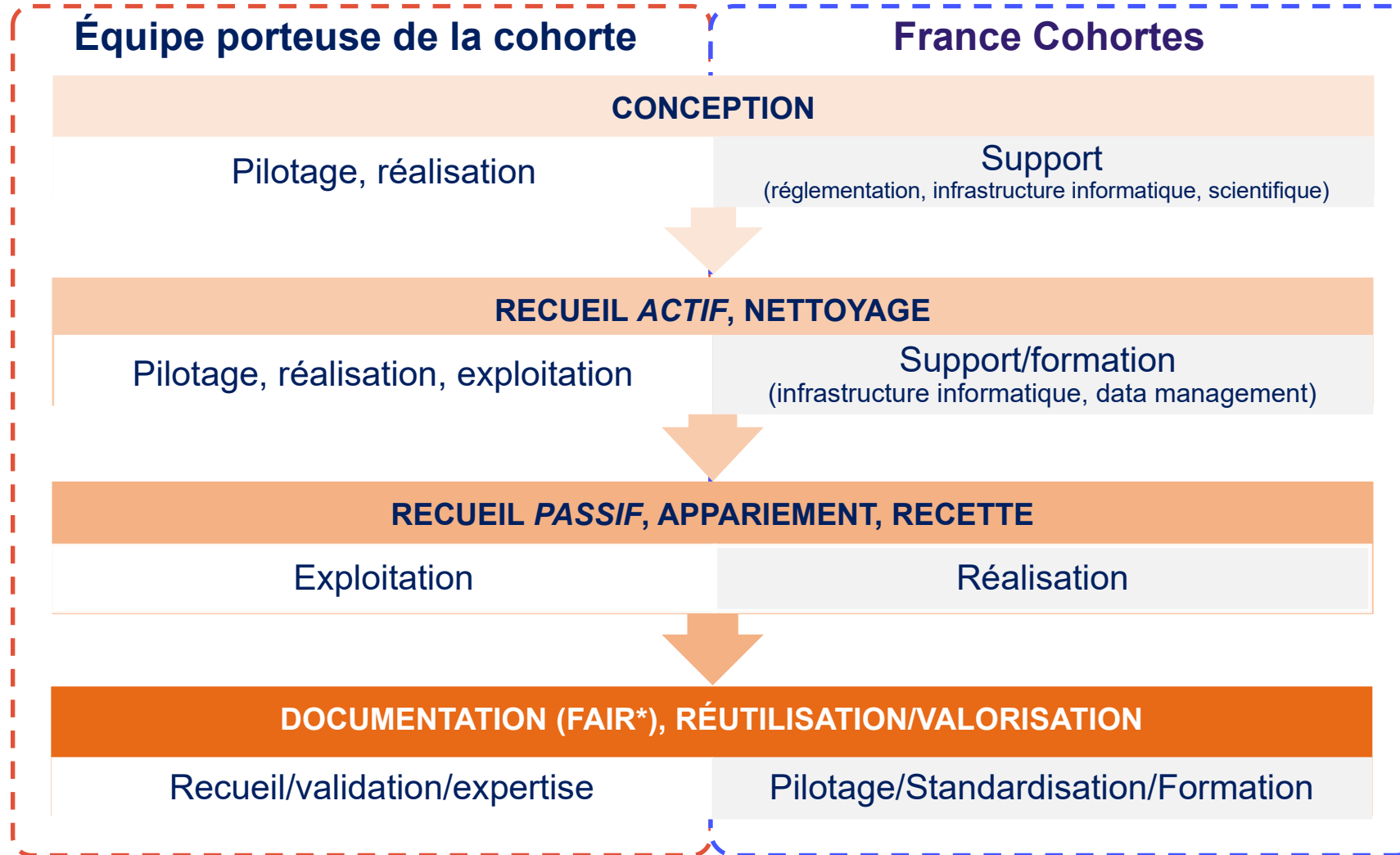
- **Besoins de multi-disciplinarité, de mutualisation et d'interactions étroites avec les métiers**

2. Services



Données
de recherche
en santé
publique

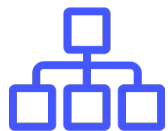
Répartition des rôles sur la vie d'une cohorte



*FAIR : (Données) faciles à trouver, accessibles, interopérables, réutilisables

Services

- **Offre de services complète**
- **Compétences, outils et en soutien réglementaire**



Système d'information



Recueil de données



Traitement de données



Accompagnement réglementaire



Formation

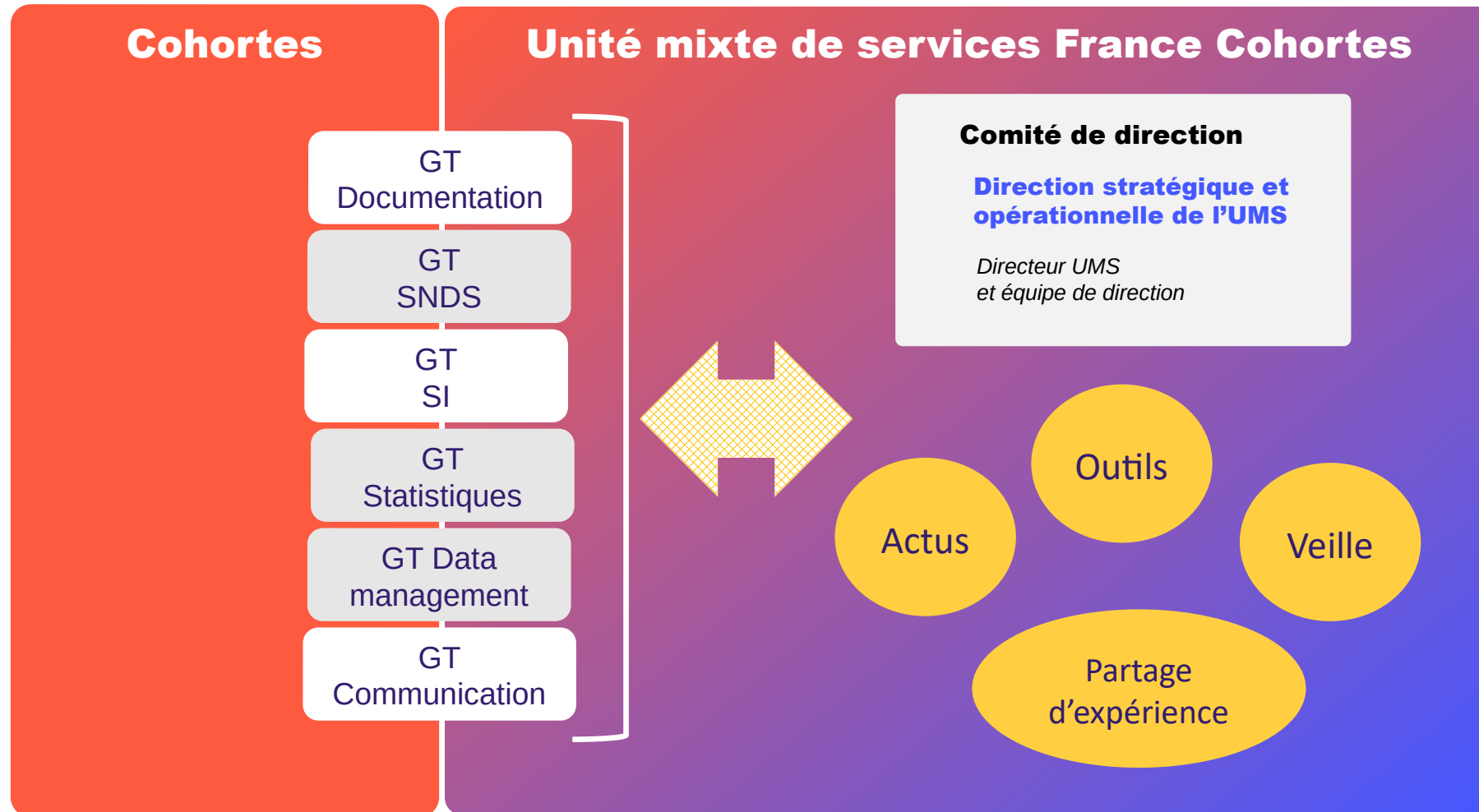


Communication et valorisation

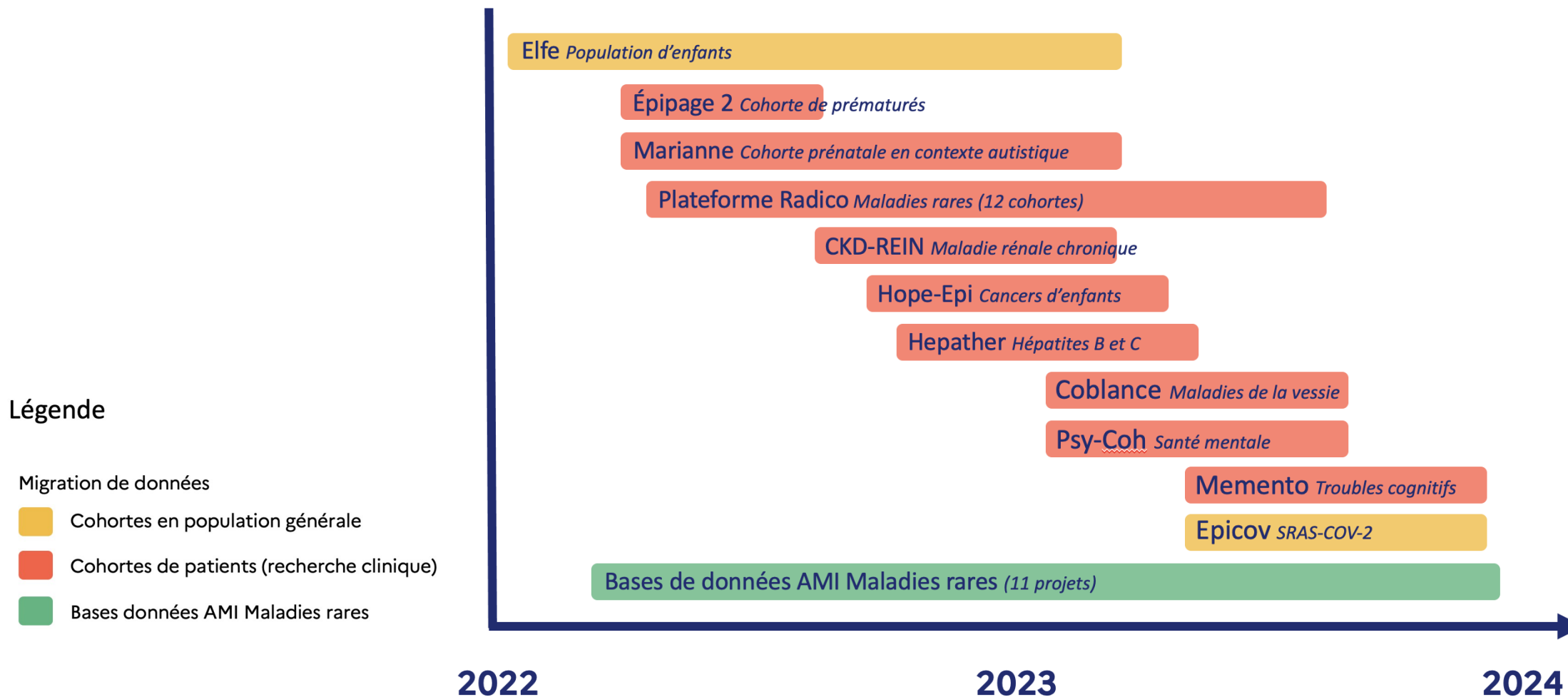
Animation de la communauté

Légende

GT : groupe de travail
SNDS : Système national
des données de santé
SI : Système d'information
UMS : Unité mixte de
services



Calendrier prévisionnel des migrations



Légende

Migration de données

- Cohortes en population générale
- Cohortes de patients (recherche clinique)
- Bases données AMI Maladies rares

3. Relations avec la Statistique Publique



Données
de recherche
en santé
publique

Attentes



Appariement avec reconstitution du NIR :

- Décret 98-37 : rechercher de statut vital (Insee), puis appariement des causes de décès (Inserm)
 - Mise en œuvre par la quasi-totalité des cohortes et registres
- ⇒ Généralisable à l'extraction du NIR pour chaînage à d'autres données (SNDS) ?

EDP-Santé :

- Mine d'or pour la recherche en santé publique
- Point de comparaison statistique avec des cohortes cliniques ou populationnelles spécifiques

EpiCov :

- Cohorte statistique publique
 - Soutien DREES et Insee
 - Chaînage aux données de carrière, déclarations fiscales
 - Encore peu industrialisée et enjeux réglementaires
- ⇒ Extension à d'autres cohortes ?



Collaborations



Démarche FAIR

- Inscription dans un processus commun de description des données
- Format DDI, standards de données
- Déjà en cours avec le CépiDc



Méthodologie

- Risque de réidentification, appariement, échantillonnage
- Analyse de données longitudinales, inférence causale

18 mai 2022 – gregoire.rey@inserm.fr

L'infrastructure nationale France Cohortes

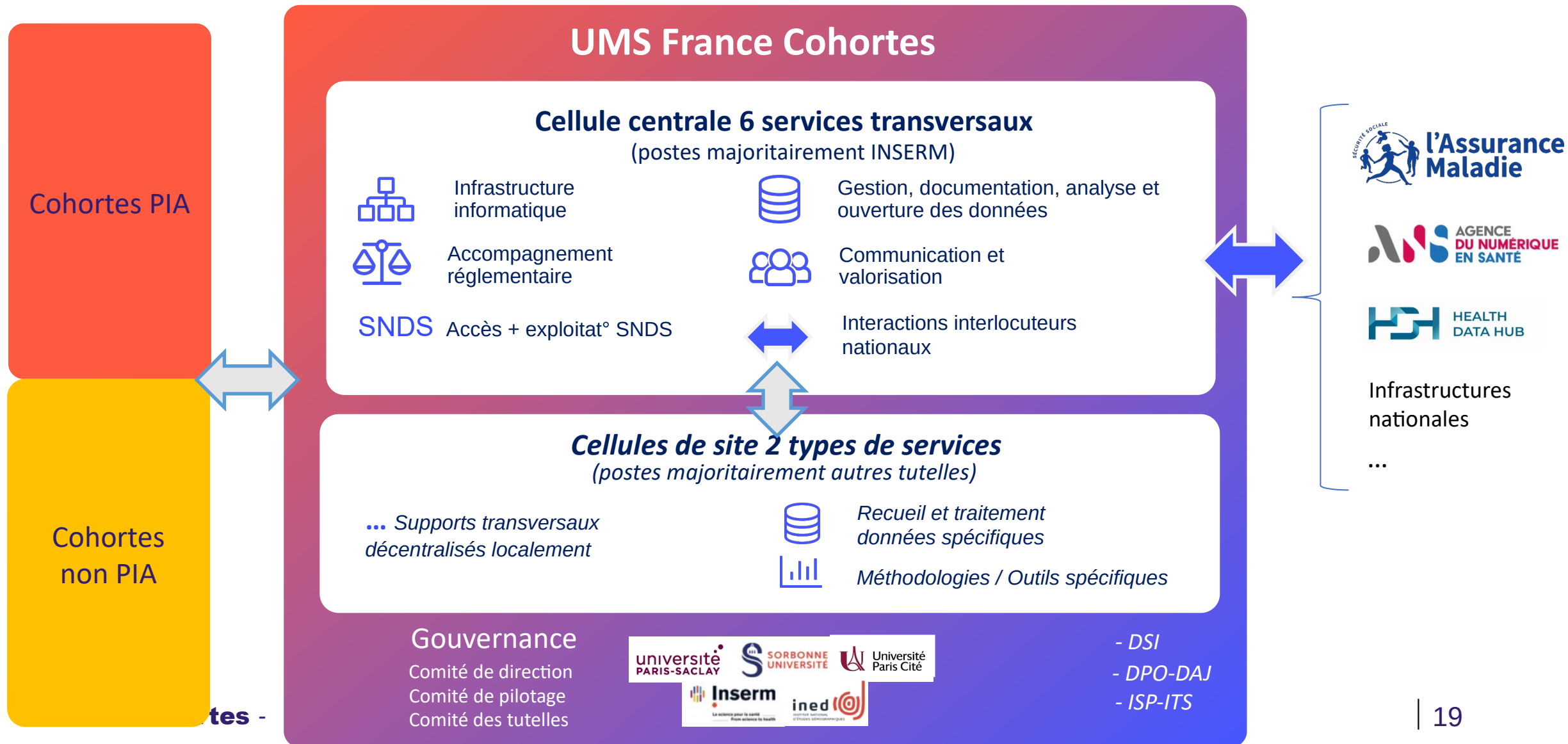


Annexe : Organisation

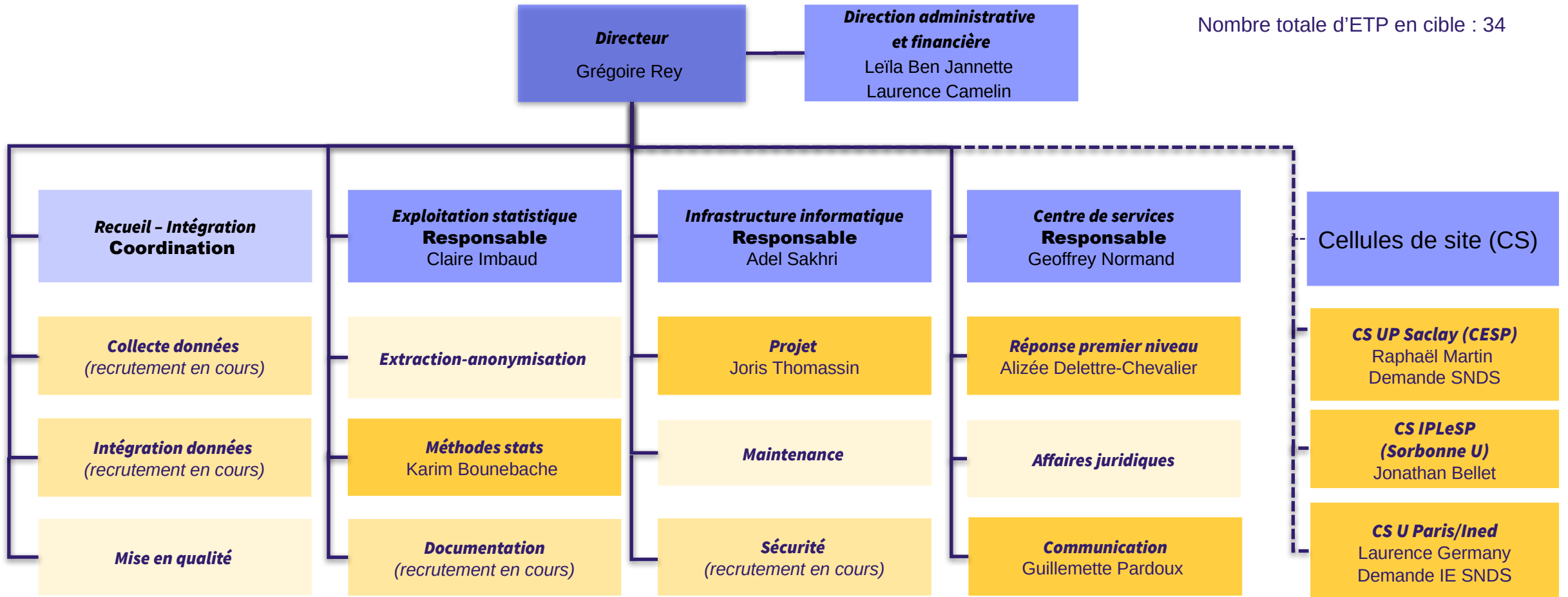


Données
de recherche
en santé
publique

Schéma organisationnel



Équipe



Gouvernance de France Cohortes

