



Conseil national  
de l'information statistique

Montrouge, le 21 octobre 2024 – n° 128/H030

## INTER COMMISSION

« Démographie et questions sociales, « Emploi, qualification et revenus du travail » et « Services publics et services aux publics »

### **Les besoins sociaux en matière de statistiques de santé**

---

Réunion du 17 septembre 2024

---

COMPTE RENDU DE LA RÉUNION DE

L'INTER-COMMISSION « Démographie et questions sociales, « Emploi, qualification et revenus du travail »  
et « Services publics et services aux publics »

**Les besoins sociaux en matière de statistiques de santé**

- 17 septembre 2024 -

---

Président : Jean-Philippe VINQUANT

Co-Présidents : Antoine BOZIO, Jean-Christophe SCIBERRAS

Rapporteurs : Christel COLIN  
Christelle MINODIER

Responsable de l'inter-commission : François GUILLAUMAT-TAILLIET (01 87 69 57 05)

*RAPPEL DE L'ordre du Jour*

INTRODUCTION.....	5
I. TABLE RONDE N°1 : TOUR DE TABLE DES PRODUCTEURS.....	6
II. TABLE RONDE N°2 : LES BESOINS SOCIAUX EN MATIERE DE STATISTIQUES DE SANTE .....	19
CONCLUSION.....	29

## Liste des participants

ADAM	Lorraine	PROGEDO
AGALVA	Elisabeth	Ministère du Travail, du plein emploi et de l'insertion - Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES)
ARCHAMBAULT	Edith	Université Paris1 Panthéon-Sorbonne
ARNETON	Mélissa	Institut national des études démographiques (INED)
BADEYAN	Gérard	Confédération générale du travail (CGT) – Fédération des Finances
BAYLET	Marylene	Particulier
BERTHE	Juliette	Ministère de la Santé et de la prévention - Inspection générale des affaires sociales (IGAS)
BESSONE	Anne-Juliette	Ministère du Travail, du plein emploi et de l'insertion - Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES)
BILLAUD	Marc	Centre Léon Bérard
BOISGUERIN	Bénédicte	Ministère de la Santé et de la prévention - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)
BOUZIRI	Hanifa	Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)
BOZIO	Antoine	Institut des politiques publiques (IPP)
BRIERE	Luc	Autorité de la statistique publique (ASP)
CANCEL	Sébastien	Secrétariat général du Conseil national de l'information statistique (SG CNIS)
CARRÉ	Alain	Confédération générale du travail (CGT)
CHARLES	Marie-Aline	Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)
CHARPIN	Agnès	Institut des politiques publiques (IPP)
CHRISTIAN	Barbara	Centre d'études et d'expertise sur les risques, l'environnement, la mobilité et l'aménagement (CEREMA)
COLIN	Christel	Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE)
COUTROT	Thomas	Particulier
CRAVATTE	Céline	Secrétariat général du Conseil national de l'information statistique (SG CNIS)
DELECOURT	Clément	Ministère de la Santé et de la prévention - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)
DEMOLY	Elvire	Ministère de la Santé et de la prévention - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)
DIXTE	Christophe	Ministère de la Santé et de la prévention - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)
EISINGER	François	Haut conseil de la santé publique (HCSP)
FILATRIAU	Olivier	Ministère de l'Intérieur - Service statistique ministériel de la sécurité intérieure (SSMSI)
FOURCADE	Nathalie	Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM)
FRANCOZ	Dominique	Secrétariat général du Conseil national de l'information statistique (SG CNIS)
GENITEAU	Franck	Observatoire régional de santé - Centre Val-de-Loire
GISSOT	Claude	Ministère de la Santé et de la prévention - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)
GOLBERG	Marcel	Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)
GONTHIER	Céline	Agence nationale de la cohésion des territoires (ANCT)
GUILLAUMAT-TAILLIET	François	Secrétariat général du Conseil national de l'information statistique (SG CNIS)
HIERSO	Ghislaine	Les Petits Débrouillards
JUDA	Francis	Confédération générale du travail (CGT)
LAGARENNE	Christine	Secrétariat général du Conseil national de l'information statistique (SG CNIS)
LANOE	Jean-Louis	Institut national des études démographiques (INED)
LARROYE	Philippe	Particulier
LE STRAT	Yann	Santé publique France
LECLERC	Annette	Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)
MANNING	Stella	Agence d'urbanisme de Bordeaux
MAQUINGHEN	Sylvie	Observatoire Régional de la Santé Auvergne-Rhône-Alpes
MARCUS	Vincent	Ministère de l'agriculture et de la souveraineté alimentaire - Service de la statistique et de la prospective (SSP)
MAUREL	Françoise	Particulier
MAURIU	Léopold	Ministère du Travail, du plein emploi et de l'insertion - Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES)
MINODIER	Christelle	Ministère de la Santé et de la prévention - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)
MOFAKHAMI	Malo	Centre d'études de l'emploi et du travail (CEET)
MONDEILH	Aude	Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)
MOREAU	Augustin	Insee Île-de-France
MURA	Bruno	Insee Normandie
OLLIVARY	François	Communauté d'agglomération Grand Paris Sud
OURLIAC	Benoît	Ministère de la Santé et de la prévention - Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)
PALA	Frédéric	Secrétariat général du Conseil national de l'information statistique (SG CNIS)

PASSERON	Vladimir	Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE)
PAME	Patricia	Particulier
PINELLI	Florence	Agence nationale de la cohésion des territoires
POLTON	Dominique	Particulier
PROKOVAS	Nicolas	Confédération générale du travail (CGT)
PRUDHOMME	Christophe	Confédération générale du travail (CGT)
RAYNAUD	Denis	Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES)
RECLARD	Typhenn	Secrétariat général du Conseil national de l'information statistique (SG CNIS)
SABONI	Leila	Santé publique France
SCIBERRAS	Jean-Christophe	Particulier
SILBERMAN	Roxane	Centre Maurice Halbwachs CNRS
SIMEON	Thierry	Institut national des études démographiques (INED)
SOULLIER	Noémie	Santé publique France
SUJOBERT	Bernard	Confédération générale du travail (CGT)
THEBAUT	Jean-François	Fédération des diabétiques/France Assos Santé
THORETTON	Elodie	Communauté d'agglomération Grand Paris Sud
VAKILI	Ali	MindTracker
VANDENTORREN	Stéphanie	Santé publique France
VERGÉ	Damien	Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM)
VINQUANT	Jean-Philippe	Ministère de la Santé et de la prévention - Inspection générale des affaires sociales (IGAS)

*La séance est ouverte à 9 heures sous la présidence de Jean-Philippe VINQUANT.*

## **INTRODUCTION**

### **Jean-Philippe VINQUANT, Président de la commission Démographie et questions sociales**

Bonjour à toutes et tous. Je suis accompagné de mes homologues, Jean-Christophe Sciberras, président de la commission Emploi, qualification et revenus du travail et d'Antoine Bozio, président de la commission Services publics et services aux publics du Cnis. Je remercie le secrétariat général du Cnis, qui est présent et a piloté la préparation et l'organisation de cette séance.

Vous avez trouvé sur table, pour ceux qui sont présents ici au ministère des Finances, un dossier avec des éléments d'information sur le Cnis ainsi que des éléments d'ores et déjà transmis par les producteurs de statistiques publiques. A distance, ces éléments sont disponibles sur le site du Cnis.

Pour commencer, je développerai en quelques mots l'origine de cette réunion. Les sujets relatifs à la santé des personnes et au système de santé sont d'une grande importance, à la fois celle individuelle que chacun accorde à sa santé, mais aussi dans le débat public et les politiques publiques. Régulièrement, nos commissions du CNIS sont appelées à rendre des avis sur des enquêtes, des études, la constitution de base statistique, mais également pour faire progresser la connaissance statistique de certains phénomènes et sujets, dans le cadre du programme de travail, dit Programme de moyen terme du Cnis. C'est le cas de la Commission démographie et questions sociales. Nous avons à travailler autour d'un avis n°3 sur ce moyen terme 2024-2028, qui porte sur la meilleure connaissance des inégalités sociales de santé.

### **Antoine BOZIO, Président de la commission Services Publics et services aux publics**

Au sein de la commission Services publics et services aux publics, nous travaillons sur deux avis du moyen terme qui sont consacrés à la santé. Le premier vise à aboutir à des progrès dans l'évaluation des inégalités de santé en lien avec l'offre et la qualité du système de santé, sujet par conséquent très lié à la thématique de l'inter-commission de ce jour. Un deuxième avis, tout aussi lié, vise à améliorer le parcours des personnes âgées dans leur prise en charge tout au long de l'offre de soins.

### **Jean-Christophe SCIBERRAS, Président de la commission Emploi, qualification et revenus du travail**

Notre commission a eu en effet l'occasion, dans le moyen terme précédent, d'étudier l'impact des conditions de travail sur la santé au sens large (la santé immédiate), mais également sur l'usure prématurée liée aux conditions de travail. Ce débat a des incidences sur d'autres débats tels que celui tenant au régime des retraites et sur le volet pénibilité.

### **Jean-Philippe VINQUANT**

Comme vous le constatez, les commissions sont pleinement mobilisées sur les sujets ayant trait à la santé mais parfois, quand la demande sociale est très forte sur un sujet et qu'il existe de fortes attentes des parties prenantes, le travail peut être inscrit dans le cadre transverse du moyen terme du Conseil national de l'information statistique et ce, dans un souci de plus grande horizontalité. C'est pourquoi notre inter-commission de ce jour réunit nos trois commissions.

Je précise que cette inter-commission a été préparée en lien et en contact avec l'Autorité de la statistique publique (ASP), dont vous connaissez évidemment le rôle éminent de garant de l'indépendance professionnelle dans la conception, la production et la diffusion de statistiques publiques, et de vigilance par rapport au principe d'objectivité, d'impartialité, de pertinence et de qualité des données produites. Nous remercions Mireille Elbaum, présidente de l'ASP, ainsi que Pascale Pollet et Luc Brière, ses rapporteurs. L'ASP porte la démarche statistique publique et rend en outre des avis sur le caractère de statistique publique à visée d'information générale de certaines données.

Des échanges préparatoires ont également eu lieu, notamment entre les services producteurs et les équipes de structure qui jouent un rôle important maintenant dans la mise à disposition de données en santé, et notamment les équipes du Health Data Hub qui a pour mission de garantir l'accès aisé et unifié, transparent et sécurisé aux données de santé dans le but d'améliorer la qualité des soins et l'accompagnement des patients.

L'ordre du jour de notre réunion comporte trois attendus, qui sont exposés dans l'avis adopté par le Bureau et l'Assemblée plénière du Cnis :

- préciser le rôle de la statistique publique en matière de coordination des statistiques de santé ;
- augmenter la visibilité des données existantes et accessibles ;
- cerner les besoins statistiques insuffisamment couverts et faire des propositions pour y répondre.

Pour progresser dans ce sens, le programme de cette séance est organisé autour de deux tables rondes, qui seront entrecoupées de temps de discussion, d'échanges, de débats, de questions, de réactions. La première table ronde que je présiderai réunit de grands services producteurs de données. Une seconde table ronde réunira des utilisateurs de statistiques et de données publiques de santé, qui sont aussi parfois producteurs eux-mêmes de données intéressantes en santé. Cette table ronde sera animée par Dominique Polton qui est économiste de la santé, ancienne membre du collège de la Haute autorité de santé (HAS), ancienne directrice du Centre de recherche, d'études et de documentation en économie de la santé (CREDES), et ancienne présidente de l'Institut national des données de santé (INDS).

## I. TABLE RONDE N°1 : TOUR DE TABLE DES PRODUCTEURS

### Jean-Philippe VINQUANT

Nous avons demandé à nos intervenants et intervenantes de vous présenter les points saillants de leur programme de travail, de leur production d'enquêtes et de données publiques, de nous présenter aussi les grandes bases statistiques ou les données accessibles en *open data* à partir de leur travail de production de données et de connaissances, et de citer effectivement celles nouvellement mises à la disposition des parties prenantes.

Ainsi que vous le savez, les producteurs présentent toujours leur programme de travail dans chacune des commissions, mais nous sommes en inter-commission, ce qui constituera l'opportunité d'avoir une vision panoramique de la part de différents services producteurs. Par conséquent, nous ne viserons pas à l'exhaustivité mais vous verrez des illustrations, par exemple de ce que produit maintenant la statistique publique en matière de santé, et de la manière dont cela peut favoriser des études à partir de ces données.

Pour cette première table ronde, sont présents Benoît Ourliac, sous-directeur de l'Observation de la santé et de l'assurance maladie à la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), de même qu'Élisabeth Algava, cheffe du département Conditions de travail et santé de la Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques (DARES) du ministère du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle.

Du côté des producteurs, est également présent Damien Vergé, directeur de la stratégie des études et des statistiques de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM), ayant exercé longtemps à la Direction de la Sécurité sociale.

Interviendra en outre Stéphanie Vandentorren, médecin épidémiologiste et coordinatrice du programme Inégalités sociales et territoriales de santé de Santé publique France. A cet égard, je me félicite que de plus en plus d'enquêtes de Santé publique France soient soumises aux différentes commissions du Cnis, pour avis d'opportunité.

Enfin, la dernière intervenante à cette table ronde sera Marie-Aline Charles, qui est également médecin épidémiologiste et directrice de recherche à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) où elle dirige l'unité ELFE, en lien avec les équipes de l'INED.

### **Benoît OURLIAC, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)**

Comme indiqué par Jean-Philippe Viquant, la DREES est le service statistique ministériel des ministères en charge de la santé et des solidarités. A ce titre, elle est compétente au sein du service statistique public sur l'observation de la santé de la population. Pour autant, le champ d'intervention de la DREES est beaucoup plus large puisqu'il inclut aussi l'observation des solidarités. De surcroît au sein de la sous-

direction que je dirige, l'observation de l'état de santé de la population n'est qu'une des thématiques traitées, avec les questions d'organisation de l'offre de soins, les établissements de santé, les professionnels et les dépenses de santé, etc. Finalement, l'observation de l'état de santé de la population occupe une équipe d'une dizaine de personnes à la DREES.

Notre production de statistiques et d'études vise en premier lieu à décrire l'état de santé de la population et le recours aux soins, objectif partagé par de nombreux acteurs et organismes publics mais avec des finalités différentes et des besoins propres. De ce fait, il existe un fort enjeu de coordination autour de ces travaux, qui sont sans doute plus complexes que d'autres champs d'intervention de la statistique publique.

Au sein de la DREES, cette coordination est de plus en plus développée grâce au rôle croissant joué par le Cnis et l'ASP, de même que par l'effet des relations bilatérales que nous entretenons avec les autres acteurs et en premier lieu la CNAM et Santé publique France.

Pour la DREES, la production de statistiques et d'études sur la santé s'inscrit aussi dans le champ plus large des statistiques démographiques et sociales pour éclairer, d'une part les interactions entre la santé et les conditions de vie - ce qui inclut notamment les questions d'inégalités sociales et territoriales de santé - et d'autre part, les relations entre la population et le système de santé.

En ce qui concerne les questions d'accessibilité aux soins, de conditions de prise en charge, de parcours des patients, de renoncement aux soins. Nous utilisons la transversalité en mobilisant notre expertise sur l'organisation de l'offre de soins et l'analyse des dépenses de santé de la population. Nous accordons une priorité à harmoniser ces travaux avec les champs, les concepts, et les méthodes de la statistique publique. En tout état de cause, il s'agit d'une obligation implicite au respect du Code des bonnes pratiques de la statistique européenne.

Pour l'observation de la santé, nous nous appuyons sur des enquêtes statistiques en population générale que nous produisons nous-mêmes, de même que sur des données médico-administratives rassemblées aujourd'hui au sein du Système national des données de santé (SNDS) produit par la Cnam, ainsi que sur des appariments entre les sources statistiques et le SNDS.

En ce qui concerne les enquêtes, le principal dispositif de la DREES est l'enquête Santé européenne. Il s'agit d'une enquête harmonisée au niveau européen, réalisée en partenariat avec Eurostat, avec une périodicité de six ans. Ce dispositif est assez nouveau sous sa forme actuelle, la première édition ayant eu lieu en 2019. La deuxième édition, qui aura lieu en 2025-2026, est en cours de préparation. L'enquête Santé européenne s'inscrit dans une longue histoire des enquêtes de la statistique publique dans le domaine de la santé, avec les enquêtes de santé décennale de l'Insee des années 1960 aux années 2000, et également les enquêtes sur la santé et la protection sociale de l'IRDES.

Comme en 2019, le champ de l'enquête Santé européenne a été fixé par Eurostat à la France métropolitaine, ce qui est selon nous insatisfaisant. C'est pourquoi la DREES a pris l'initiative de compléter cette enquête européenne par un deuxième dispositif qui couvre chacun des cinq départements et régions d'outre-mer, avec à chaque fois un échantillon représentatif sur chacun de ces territoires. Nous avons d'ailleurs déjà réalisé cette extension en 2019, de sorte qu'elle sera reconduite en 2025 dans la mesure où le dispositif a été très fructueux. En particulier, ce dispositif a permis de dresser un portrait comparatif de la situation sanitaire dans les cinq départements d'outre-mer avec en référence la France métropolitaine, et d'étudier comment ces territoires s'écartaient de la situation métropolitaine. De plus, le protocole des questionnaires a été totalement harmonisé entre les territoires.

L'innovation de l'enquête 2025 sera une enquête territorialisée, qui permettra de produire des statistiques à l'échelle départementale sur les principaux indicateurs de l'enquête Santé européenne, notamment des statistiques sur l'état de santé déclaré de la population, sur le recours aux soins et sur les déterminants et comportements de santé. Pour ce faire, nous nous appuyerons sur l'expérience de l'enquête Epidémiologie et conditions de vie sous le Covid-19 (EpiCov) menée pendant la crise sanitaire, qui était déjà une enquête représentative à l'échelon départemental. Ainsi, cette nouvelle enquête permettra d'actualiser un certain nombre d'indicateurs départementaux sur la santé qui avait été produits en 2021-2022 à partir de l'enquête EpiCov.

Par ailleurs, l'enquête 2025 procurera un grand échantillon permettant d'explorer des thématiques non incluses dans le champ de l'enquête Santé européenne, à l'instar de la santé des enfants, des addictions, ou encore du sommeil. Les premiers résultats seront disponibles au cours de la deuxième moitié de l'année 2026.

Concernant l'exploitation des données médico-administratives du SNDS, la DREES est un utilisateur parmi de très nombreux autres. Pour nous, le SNDS représente un pilier pour la production de statistiques sur l'état de santé de la population. Cette source, très riche pour la statistique publique, apporte une exhaustivité sur l'ensemble des consommations de soins sur le territoire français. Le SNDS offre également des délais très courts de mise à disposition grâce au travail de la Cnam. De plus, les données sont chaînées au niveau individuel, ce qui permet de rassembler l'ensemble des consommations de soins en ville et à l'hôpital de chaque personne, et de les suivre dans le temps.

Pour notre part, nous utilisons cette source du SNDS principalement pour produire des statistiques annuelles de référence sur la morbidité hospitalière, la santé périnatale, les interruptions volontaires de grossesse et plus récemment sur les tentatives de suicide. C'est donc une production nouvelle pour la DREES, en lien avec les préoccupations croissantes qui ont été remontées sur la dégradation de l'état de santé de la population, et plus spécifiquement celui des jeunes filles et des jeunes femmes pendant la crise sanitaire. Nous avons en effet pris note des alertes des professionnels de santé quant à cette dégradation, que nous avons nous-mêmes observée dans nos enquêtes.

Cependant, il me paraît important de souligner que cette grande richesse d'information a aussi un prix, qui est celui de la complexité de l'exploitation de ces données.

En tout état de cause, le SNDS comporte aussi des limites inhérentes à toute base administrative. C'est pourquoi nous développons de façon croissante les appariements entre le SNDS et d'autres enquêtes de la statistique publique. Ce faisant, nous obtenons une description de l'état de santé et du recours aux soins en panel avec une précision inatteignable par des enquêtes, et cette matière est enrichie avec des caractéristiques sociodémographiques, des informations sur le ressenti, les comportements ne figurant pas dans le SNDS.

Le principal appariement (le plus ancien pour nous) est celui entre l'Echantillon démographique permanent de l'Insee et le SNDS. Cet appariement a permis de produire des résultats originaux sur un certain nombre de sujets tels que les inégalités sociales et territoriales concernant les maladies chroniques. Nous avons également pu étudier les inégalités sociales dans le cadre de la survenance d'accidents vasculaires-cérébraux (AVC) et de la prise en charge de ces AVC. Par conséquent, nous mesurons comment les caractéristiques sociodémographiques influent sur ces parcours.

Par ailleurs, d'autres appariements sont en cours de réalisation et seront déroulés tout au long du moyen terme du Cnis, notamment des appariements avec l'enquête statistique sur les ressources et conditions de vie des ménages de l'Insee, dans l'optique d'étudier plus finement les dépenses de santé des ménages et leurs reste à charge. Nous préparons en outre des appariements avec le système d'information du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, afin de produire des statistiques sur l'état de santé des étudiants (non directement identifiables dans le SNDS).

Tels sont les deux exemples de travaux en cours d'appariement, avec des perspectives de statistiques nouvelles.

### **Jean-Philippe VINQUANT**

Merci beaucoup Benoît. Tu as évoqué cet appariement entre l'échantillon démographique permanent et le SNDS. L'EDP Santé est maintenant cette base très enrichie, qui procure de nombreux éléments sur la situation socio-économique des personnes et l'emploi occupé. Tu as cité des publications très intéressantes à partir de l'exploitation de l'EDP Santé. Je propose à présent de continuer avec la présentation de la DARES.

### **Elisabeth ALGAVA, cheffe du département Conditions de travail et santé à la DARES**

Je vais présenter les travaux du département Conditions de travail et santé de la DARES, en commençant par les données administratives. J'évoquerai ensuite les enquêtes et l'appariement entre enquêtes et SNDS.

Pour commencer par les données administratives, nous travaillons sur les accidents du travail et les maladies professionnelles, qui établissent sans doute le lien le plus direct entre travail et santé. A cette fin, nous nous appuyons sur les données fournies par trois caisses (la Cnam, la MSA et la CNRACL), que nous compilons et mettons en cohérence.

Ces données extrêmement riches et intéressantes soulèvent de nombreuses questions. En premier lieu, notre couverture est incomplète car notamment, nous ne couvrons pas la fonction publique de l'État. De plus, nous rencontrons des sujets d'évolution qui sont parfois difficiles à interpréter, en raison de nombreuses ruptures de séries. Par exemple, ces ruptures se produisent lors du passage de la Déclaration annuelle des données sociales (DADS) à la Déclaration sociale nominative (DSN), ou encore lorsqu'on change de procédures.

En termes de comparaison internationale, nous conservons une certaine prudence puisque naturellement, la comparaison des statistiques entre pays européens dépend des dispositifs de reconnaissance dans les différents pays, à la fois de la législation mais aussi des pratiques. Il existe aussi des questions de sous-déclaration ou de sous-reconnaissance dans certains pays. Néanmoins, nous sommes en mesure de produire des études sur la situation française, telles que celles publiées récemment sur les accidents du travail et les accidents de trajet.

Le second type important de données sur lesquelles nous travaillons est celui des données d'enquête produites au sein du département pour mesurer les conditions de travail, les risques professionnels et les risques psychosociaux. Dans ce domaine, nous avons deux importants dispositifs d'enquête : les enquêtes Conditions de travail et risques psychosociaux (CT-RPS) et les enquêtes Surveillance médicale et Exposition des salariés risques professionnels (SUMER).

Les enquêtes CT-RPS sont très anciennes, la dernière édition étant en cours de collecte depuis juillet dernier. Les premiers résultats sont attendus en 2025, début 2026. Ces enquêtes ont une couverture très complète de l'ensemble des personnes en emploi sur la France entière, et étudient les perceptions des personnes sur toutes les dimensions de leur travail.

Le dispositif des enquêtes SUMER est aussi assez ancien, avec une dernière édition en 2017. Ce dispositif est en cours de refonte pour passer l'enquête en continu, c'est-à-dire en procédant à une collecte annuelle pour diminuer la charge et obtenir des résultats en compilant plusieurs années d'enquête. La différence par rapport aux enquêtes CT-RPS réside dans l'intervention d'un médecin du travail, puisque ce sont les médecins du travail qui enquêtent auprès des salariés au moment de la visite médicale et qui utilisent leur expertise médicale des situations de travail. Le recueil des expositions combine l'expertise médicale, notamment pour les agents chimiques et biologiques ou les contraintes physiques, et le ressenti du salarié sur d'autres dimensions, telles que les expositions psychosociales.

Je mentionnerai également les enquêtes Santé et itinéraire professionnel (SIP) 2006 et 2010 qui avaient la particularité d'étudier de façon rétrospective les trajectoires professionnelles et de santé et de permettre la combinaison des deux pour avoir des effets de long terme du travail sur la santé, de la santé sur le travail. Plus récemment, les enquêtes sur le Vécu du travail depuis la crise Covid (TraCOV) 1 et 2 permettent, pour la première fois, de décrire les conditions travail et l'organisation du travail pendant la crise sanitaire et après la crise sanitaire.

Ces enquêtes ne portent pas seulement sur la santé et les liens entre santé et travail, mais permettent d'obtenir des résultats importants en mesurant des expositions dont l'effet sur la santé est avéré par ailleurs. Quand avec l'enquête SUMER nous mesurons la proportion de salariés qui sont exposés à des agents chimiques cancérigènes, nous nous appuyons sur le fait qu'ils ont été reconnus cancérigènes à l'extérieur de l'enquête et que par conséquent nous pouvons utiliser cette information. De la même manière, quand nous mesurons la proportion des situations de *job strain* (tension au travail), c'est-à-dire des situations de cumul entre une forte demande psychologique et une faible latitude décisionnelle, nous nous appuyons sur la littérature qui démontre que cette situation de *job strain* a un impact sur la santé mentale et la santé physique.

Par ailleurs, ces enquêtes permettent de mesurer les corrélations entre les expositions, les conditions et l'organisation du travail et les données collectées dans l'enquête, à savoir la santé déclarée, telle qu'elle est perçue par les personnes enquêtées, et les trajectoires.

Pour l'enquête Conditions de travail, nous avons la construction d'un panel. Dans les enquêtes Conditions de travail 2013, 2016, 2019, nous avons suivi les personnes, qui ont été interrogées trois fois pour connaître leurs trajectoires. Nous initions un nouveau panel en 2024, que nous espérons suivre en 2028.

Il est intéressant de communiquer des exemples de résultats produits concernant le lien entre conditions de travail et santé déclarée. Récemment, nous avons constaté que les salariés en *open-space* s'absentaient davantage pour raison médicale, souffraient plus fréquemment de douleurs physiques et étaient plus

nombreux à avoir un risque élevé de dépression. C'est donc une corrélation, même s'il n'est pas possible avec une simple enquête, d'établir des relations de causalité.

De la même manière, les enquêtes SIP ont permis de démontrer que les personnes qui avaient été exposées à des trajectoires professionnelles de pénibilité avaient une santé moins bonne au moment de la retraite. En tout état de cause, les relations entre travail et santé sont assez complexes. Parfois, les conditions de travail mettent du temps à produire des effets sur la santé.

Il convient en outre de souligner que les résultats des enquêtes interrogeant les personnes directement, reposent sur leur perception. Nous avons commencé à mettre en place un appariement des enquêtes-conditions de travail et risques psychosociaux aux données du SNDS et d'accidents du travail et maladies professionnelles. Il s'agit d'un dispositif de très longue haleine pour nous, parce qu'il n'y a pas d'expertise à la DARES en matière d'accès aux données du SNDS. Nous sommes donc satisfaits de pouvoir nous appuyer sur nos collègues de la DREES, car l'acquisition de cette expertise prend du temps.

Finalement, nous travaillons sur trois dispositifs différents. En premier lieu, nous avons bénéficié d'un dispositif transitoire pour l'enquête de 2016. Puis nous avons travaillé sur un dispositif qui est en cours de déploiement pour l'ensemble du panel, c'est-à-dire 2013, 2016, 2019, et ce afin de disposer des données sur les conditions de travail et de toutes les données du SNDS. Pour les futures enquêtes, nous envisageons un hébergement sur le serveur sécurisé qui est en cours de déploiement à la DARES et à la DREES et qui est hébergé au Centre d'accès sécurisé aux données (CASD). Cela étant, nous découvrons la complexité d'avoir accès aux données sur les accidents du travail et les maladies professionnelles, qui ne font pas partie du SNDS

Un document d'étude à paraître fin septembre montre que l'augmentation des expositions physiques et psychosociales entraîne à court terme une détérioration de l'état de santé et une hausse du recours aux soins (consultations médicales, délivrances de médicaments et hospitalisations). Grâce à la mise en œuvre de techniques économétriques poussées, nous tentons d'établir des relations de causalité – et non plus de simples corrélations - en utilisant la dimension panel, de même que la combinaison de données un peu plus subjectives collectées auprès des individus et de données objectives sur les consommations de soins et l'état de santé. On retrouve les résultats que nous obtenions dans les enquêtes en coupe.

Une autre exploitation de ces résultats par une équipe de recherche montre que pour le personnel soignant, l'exposition en même temps aux risques physiques et psychosociaux augmente les accidents de travail.

En conclusion sur ces sujets et en particulier, sur les questions d'appariement, compte tenu de la complexité des données, il reste encore de nombreuses dimensions à explorer. C'est pourquoi nous appelons de nos vœux des collaborations et des travaux de recherche, en animant un petit réseau de chercheurs intéressés pour exploiter les données appariées.

### **Damien VERGÉ, Caisse nationale d'assurance maladie (Cnam)**

Bonjour à toutes et à tous. Je ne développerai pas mon propos sur le SNDS, puisque Benoît Ourliac l'a évoqué. Je préciserai seulement que la Cnam est productrice et concentratrice de la base principale du SNDS. En outre, des équipes à l'ATIH, bientôt à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) - qui centralisent les données issues des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) - mais également à l'Inserm contribuent à alimenter la base principale du SNDS. Évidemment, la colonne vertébrale de ce système est assise sur les données de facturation remontant des Caisses primaires d'assurance maladie, mais pas uniquement sur celles-ci.

La Cnam joue le rôle de concentrateur de l'ensemble de ces données en provenance de sources externes : données du parcours de soins hospitaliers en provenance de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH), données des MDPH en ce qui concerne la CNSA, données sur les causes médicales de décès en ce qui concerne l'Inserm, des bases avec la Drees de Test Sidep... L'ensemble de ces données doivent être appariées, c'est-à-dire qu'il faut identifier les individus et les chaîner aux autres bases pour disposer d'une information complète pour chaque individu. Ce travail absolument énorme est souvent ingrat, puisque toutes les données d'entrée en matière d'identification d'individus ne sont pas toutes de bonne qualité.

S'agissant des missions de la Cnam, j'insisterai sur deux points. Le premier concerne notre mission de mise à disposition de ces données pour le monde de la recherche au sens large, public et privé, tandis que le second tient à notre contribution au débat public et à l'intelligence collective en matière de santé.

La mise à disposition des données du SNDS proprement dite passe par deux modalités. En premier lieu, les "accès permanents", sont plutôt du domaine public avec quelques acteurs privés investis de missions de service public. L'accès est évidemment autorisé par la loi et décliné dans le règlement. En d'autres termes, des équipes identifiées sont soumises à un processus très codifié d'accès aux données, afin d'avoir accès via le portail de la Cnam aux données du SNDS, qu'elles peuvent manier quotidiennement. Nos serveurs sont mis à leur disposition ainsi que nos outils statistiques d'exploitation de ces données. A l'heure actuelle, un millier de comptes actifs sont possédés par des personnes extérieures à l'assurance maladie, qui peuvent se connecter à tout moment sur notre portail. C'est dire la grande vitalité de l'écosystème qui a accès à ces bases selon cette modalité.

En second lieu, les accès sur projet de recherche sont individuellement autorisés par la Commission nationale informatique et libertés (CNIL). Dans cette perspective, un comité d'éthique et scientifique (Cesrees) évalue l'intérêt de santé publique et scientifique du projet de recherche, évalue son caractère éthique de même que son respect des critères de minimisation des données, le tout à partir d'un protocole de recherche et d'une expression de besoin relatives aux données du SNDS nécessaires à la réalisation de la recherche.

Dès que les avis favorables du comité d'éthique et scientifique et l'autorisation de la CNIL sont obtenus, ce sont les équipes de la Cnam et de la plateforme des données de santé qui procèdent à la préparation des données. En effet, la base principale est hébergée sur les serveurs de l'Assurance maladie, ce qui implique que toute extraction de données mises à la disposition des projets de recherche est effectuée sur ces serveurs.

Je vous communique quelques chiffres éclairants. En 2018, nous avons livré des données pour une trentaine de projets de recherche. Depuis deux ans, c'est plus de 200 projets que nous alimentons chaque année. Nous faisons face à une explosion de la demande et nous essayons d'y parer au meilleur de nos compétences et de nos capacités. Nous jouons le rôle de préparateur des données, avant de nous effacer derrière les chercheurs, les statisticiens ou les médecins qui vont travailler sur les données que nous leur avons transmises. Il est en effet nécessaire de posséder des compétences pointues pour exploiter le SNDS, notamment des compétences statistiques et des compétences dans les nomenclatures utilisées par l'assurance maladie pour tarifier les prestations de soins (NGAP, CCAM, NABM...). Ces données sont en effet assises sur des systèmes de facturation à la base, ce qui fait aussi leur robustesse. Néanmoins, il est nécessaire de les comprendre grâce à des compétences multidisciplinaires, pour ensuite les exploiter au mieux.

De plus, nous contribuons au débat public en mettant un certain nombre de données et d'études dans le domaine public, aussi bien les analyses de la Cnam que des publications. Le rapport annuel Charges et produits rassemble un certain nombre de propositions de l'Assurance maladie dans le cadre de la régulation du système de santé. S'agissant de nos publications, nous avons récemment publié des statistiques sur les affections de longue durée (ALD), de même sur les profils d'activité des ophtalmologistes libéraux. Ces publications sont disponibles sur notre site Améli, rubrique Etudes et données.

Par ailleurs, nous sommes investis de la mission importante consistant à développer de plus en plus d'open data. Dans ce domaine, il n'existe pas d'études et d'analyses proprement dites, mais un certain nombre d'indicateurs issus de nos bases sont mis à disposition du public au travers d'une gamme de produits. On développe aujourd'hui des produits en data visualisation : d'abord Data Vaccin Covid au printemps 2021, actualisé toutes les semaines. Et fort du succès du site, nous avons décidé de poursuivre dans cette voie avec deux produits mis en ligne en juin 2022 et juin 2023 : Data pathologie et Data Professionnels de santé libéraux. Toutes les données des visuels sont téléchargeables même si la matière peut paraître parfois complexe.

Enfin, force est de constater que le paysage public est noyé sous des sources statistiques disparates. L'Autorité de la statistique publique a donc mis en place une labellisation à plusieurs niveaux de séries d'intérêt général, fournissant à l'utilisateur un pastillage de labels le rassurant sur la qualité des données produites, démarche dans laquelle l'assurance maladie s'est engagée, en faisant d'ores et déjà labelliser une partie des données qu'elle publie en open data..

## **Jean-Philippe VINQUANT**

Je donne la parole à Santé publique France, dont je me réjouis qu'elle présente de plus en plus souvent ses enquêtes au Cnis.

## Stéphanie VANDENTORREN, Santé publique France

Je me réjouis également de présenter nos travaux, qui sont le fruit d'un travail collectif et dynamique.

Je coordonne un enjeu qui porte sur les inégalités sociales de santé au sein de Santé publique France, qui est un enjeu transversal prenant son appui sur le schéma de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) qui montre que l'état socialement différencié de la santé est dû à une distribution des déterminants structurels, influencés par le contexte politique et socio-économique et définissant la position sociale d'un individu, à savoir son genre, son origine et sa position socioéconomique.

Les conséquences portent sur les déterminants dits "intermédiaires", qui sont les conditions matérielles dans lesquelles les gens naissent, vivent et travaillent, les comportements et les facteurs biologiques ainsi que les facteurs psychosociaux. Souvent, en France dans nos institutions, nous travaillons plus facilement sur les déterminants sociaux intermédiaires, comme sur les comportements de santé (l'alimentation, le tabac par exemple). En plus de ceux-ci, nous souhaiterions nous orienter davantage également vers les déterminants structurels.

Le programme développé à l'agence est défini autour de 3 axes : mieux documenter et mieux comprendre pour mieux agir. En ce qui concerne le premier axe de mieux documenter les déterminants sociaux, nous disposons maintenant de ces indicateurs sociaux-structurels de façon systématique dans nos grandes enquêtes et dans certains de nos systèmes de surveillance. Concernant l'axe de mieux comprendre le poids de ces déterminants sociaux sur la santé, ce travail est mené en partenariat avec la recherche, surtout parce que cela nous permet de mettre en évidence les mécanismes d'action qui sont sous-jacents à cette distribution sociale des déterminants et, *in fine*, à leur impact sur la santé. Santé publique France maintenant a aujourd'hui une logique de *continuum* entre la science observationnelle (avec l'épidémiologie) et la science interventionnelle (avec la promotion et la prévention de la santé).

Nous avons maintenant un kit minimal d'indicateurs sociaux dans toutes nos enquêtes de façon systématique. Nous avons différentes grandes enquêtes :

L'enquête du baromètre Santé est réalisée sur les grands comportements de santé des Français de façon régulière. L'enquête KANNARI-2 est réalisée aux Antilles. ALBANE est une enquête de biosurveillance avec une forte composante en santé environnement et en maladies chroniques. L'étude EVANE porte sur les pratiques parentales et la santé des enfants de zéro à deux ans. L'enquête nationale péri-natale. L'enquête CE1/CE2 concerne les enfants ayant l'âge de ces classes. L'étude Enabee sur la santé mentale des enfants...

Ce kit minimum inclut les origines, le niveau d'éducation, le revenu, l'emploi et le sexe/genre, ce qui nous permet d'avoir la position sociale des personnes.

Du point de vue de l'origine, cela peut être le pays de naissance, l'année d'arrivée en France, la nationalité à la naissance, le pays de naissance des parents et la nationalité des parents. Au niveau de l'éducation, nous connaissons surtout le diplôme. En ce qui concerne les ressources, la situation financière perçue et le revenu du foyer sont recueillis. En ce qui concerne l'emploi, sont renseignées la situation professionnelle et la catégorie socioprofessionnelle, avec parfois des variables plus précises comme le statut, la taille de l'entreprise, la nature de l'employeur, la classification professionnelle. Nous avons pu également intégrer dans les enquêtes baromètre un module sur la discrimination pour la première fois, ainsi qu'un module sur l'insécurité alimentaire.

D'autres indicateurs que la position sociale sont aussi présents de façon plus détaillée dans certaines études, comme par exemple dans l'étude EVANE où l'on dispose de variables précises sur les conditions de travail, tels que le temps partiel, la pénibilité, le télétravail et les congés.

Concernant le logement, les indicateurs recueillis sont de différents ordres, comme la chaleur, le froid ressenti, les moisissures, le bruit, la présence de nuisibles, le type de logement, la suroccupation ou la situation du logement (statut propriétaire ou locataire), le quartier et ses conditions de sécurité, la mobilité, l'accessibilité aux activités culturelles, au mode de garde, aux espaces extérieurs.

Un autre exemple concernant le soutien social qui englobe différentes dimensions, dont le nombre de personnes sur lesquelles les parents peuvent compter.

Au total, ces indicateurs constituent des exemples de variables sociales qui sont désormais présentes dans les enquêtes.

Il s'agit d'un travail dynamique toujours en cours, que nous avons vraiment investi l'année passée sur trois grands groupes (l'origine, le logement et l'emploi), et nous travaillerons en 2025 sur de nouveaux groupes, à savoir au moins l'éducation, le soutien social et l'accès aux services de santé. Certaines analyses de ces indicateurs commenceront en 2025, en lien avec des équipes de recherche.

Les livrables des groupes de travail ont lieu en trois grandes étapes. Un inventaire est réalisé sur toutes les variables qui sont recueillies en interne à Santé publique France, avec une ouverture sur les variables recueillies par nos partenaires. Je me réjouis que nous discussions de ces questions aujourd'hui car nous rencontrons aussi un enjeu de comparabilité et il est important que nous puissions travailler en concertation avec vous sur cela. Nous avons travaillé également une carte mentale pour étudier comment les différentes dimensions jouent les unes sur les autres et interagissent, et pour finir, nous élaborons une "fiche pratique de synthèse".

A titre d'exemples sur le logement, différentes dimensions jouent sur la santé : la précarité énergétique, l'habitat indigne ou encore la suroccupation. Évidemment, la suroccupation et la promiscuité augmentent la transmission des maladies infectieuses. Ainsi, on peut expliquer une part importante de la prévalence de la tuberculose par la suroccupation du logement. La précarité énergétique, elle peut avoir une influence sur les maladies cardiovasculaires et cela est en prendre en compte lors des canicules et du changement climatique de façon plus générale. Si l'on parle d'habitat indigne, une relation sera mise en évidence avec le saturnisme, par exemple. Le logement est ainsi croisé avec les données sanitaires ou de surveillance les plus concernées par certaines des dimensions étudiées.

Pour le groupe "origine", nous travaillons sur des catégories privilégiées de la statistique publique, notamment sur les immigrés, avec de nombreuses autres terminologies dont les définitions sont reprises dans la fiche pratique de synthèse. Ce document vise à guider les utilisateurs sur les données utilisées et la façon de les interpréter.

Les dimensions que nous explorons dans nos enquêtes de Santé publique sont essentiellement le pays naissance, la nationalité à la naissance et parfois, l'origine des ascendances qui permet d'avoir la construction de la catégorie descendante d'immigré. Nous disposons parfois de l'année d'arrivée en France, mais de façon sporadique. Nous disposons parfois aussi de la raison de la venue ou de la situation administrative.

Je communique à présent quelques exemples d'analyses réalisées à partir des données du Baromètre Santé. En 2010, nous avons pu montrer que par rapport à la population née en France, la prévalence du tabagisme était moindre chez les immigrés, notamment parmi les femmes originaires du Maghreb. Les associations avec le niveau d'éducation étaient plutôt inversées par rapport à ce qui était constaté en France, reflétant ainsi l'acculturation dans le pays d'origine. En d'autres termes, le tabagisme augmentait au fur et à mesure de la durée de résidence en France. Ces études ont montré une diversité des trajectoires, ce qui nous a permis de mettre en œuvre des messages ciblés pour la prévention, illustrant ainsi le *continuum* que j'évoquais.

Le logement a des conséquences sur les pathologies allergiques, respiratoires, cardio-vasculaires, ainsi que sur le cancer, la santé mentale, les traumatismes, les intoxications ou les pathologies infectieuses respiratoires telles que la tuberculose. Ces constats valent également pour la Covid, comme cela a été largement démontré. D'ailleurs, nous avons publié un numéro de *Santé en action* entièrement dédié à ce déterminant du logement, en nous inspirant largement de publications de nos partenaires, notamment au niveau international. Nous échangeons aussi régulièrement avec les chercheurs et les acteurs afin d'être en mesure de proposer des indicateurs et des mesures plus opérationnelles.

Dans le domaine du logement, les indicateurs que nous recueillons sont surtout le profil résidentiel, les conditions de logement et la localisation. En particulier, nous recueillons en fonction de l'objectif de l'étude le statut d'occupation, la composition du ménage, l'inconfort thermique, la précarité énergétique, les moisissures, le taux d'occupation, le confort sanitaire, l'exposition aux substances néfastes (plomb...), la proximité du quartier avec les nuisances environnementales, les services, les infrastructures, les espaces verts, les mobilités, la sécurité. En revanche, deux notions font encore l'objet d'investigations insuffisantes, à savoir l'abordabilité du logement et l'instabilité résidentielle. Nous nous attacherons donc désormais à étudier davantage ces deux indicateurs : d'abord parce leurs conséquences sont désormais reconnues dans

la littérature, et aussi parce qu'il y a de plus en plus d'instabilité résidentielle dans certaines franges de la population, qu'elle soit choisie ou subie.

Dans nos fiches pratiques de synthèse à paraître en 2025, nous publierons un recensement de l'ensemble des éléments recueillis, mais aussi un éclairage des utilisateurs sur le type de dimensions que nous recueillons.

Enfin je terminerai mon propos par quelques développements concernant l'emploi, dont nous savons qu'il s'agit d'un déterminant très important de santé. Les hommes cadres vivent toujours six ans plus que les ouvriers. Un certain nombre de programmes montrent, à l'instar du programme MatGéné, que la proportion d'exposés aux poussières de bois est trois fois plus importante chez les travailleurs non salariés que chez ceux qui sont salariés. Nous nous interrogeons sur la meilleure manière d'étudier l'emploi en tant que déterminant majeur, notamment pour mieux en comprendre les mécanismes et agir en conséquence. Nous savons en effet que les nouvelles formes de travail n'ont pas été suffisamment investiguées, notamment le télétravail, le travail de plateforme, la poly-activité et les trajectoires professionnelles chaotiques.

Nous avons commencé des cartes mentales. Les groupes de travail ayant différentes dynamiques d'avancée, je pense que nous pourrions produire les fiches pratiques de synthèse sur le thème origine et sur le logement en 2025, tandis que celle sur l'emploi sera achevée plus tard.

Par la suite, des nouveaux groupes de travail porteront sur l'éducation, les inégalités de recours aux services de santé, le soutien social, les inégalités de genre et l'alimentation. Nous essayons aussi, en parallèle, d'analyser toutes les données produites aujourd'hui. Nous entamons la réflexion sur l'intégration de ces indicateurs dans les dispositifs de surveillance, sachant qu'il s'agit de systèmes beaucoup plus parcimonieux et contraignants.

En définitive, notre objectif est de mettre à disposition l'ensemble de ces indicateurs dans une perspective d'ouverture à la société, y compris en open data, en travaillant de façon conjointe avec nos partenaires pour mieux éclairer la décision publique.

### **Jean-Philippe VINQUANT**

Merci beaucoup pour cette présentation. Nous mettrons les diaporamas diffusés à disposition. S'agissant des inégalités sociales de santé, je signale que l'Insee a également publié en juillet dernier des données sur l'écart d'espérance de vie à trente-cinq ans entre hommes et femmes cadres et ouvriers, diplômés et non diplômés.

Je donne la parole à notre dernière intervenante, Marie-Aline Charles, qui présentera les travaux de l'équipe ELFE de l'Inserm.

### **Marie-Aline CHARLES, Unité équipe ELFE, Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)**

L'enquête Étude longitudinale française depuis l'enfance (ELFE) est la première cohorte nationale de naissance en France. C'est surtout un objet de recherche dont le but est de mettre à disposition des données pour comprendre comment les conditions de vie, surtout précoces, influencent le développement, la santé et la vie en société des enfants. Nous avons aussi l'ambition de produire des informations sur le mode de vie et la santé des enfants.

ELFE est mise en œuvre par deux institutions de recherche, l'INED et l'Inserm, mais elle est aussi soutenue par de nombreuses institutions dont la liste vous est communiquée, et qui sont représentées dans son comité de pilotage.

ELFE a inclus des enfants à la naissance, nouveau-nés, uniques ou jumeaux, mais qui n'étaient pas des grands prématurés, ces derniers représentant près de 3 % des naissances en France. La même année, a été mise en place la cohorte Etude épidémiologique sur les petits âges gestationnels (EPIPAGE) qui propose un dispositif de suivi des familles plus adapté dans leurs premières années de vie. Désormais, nous réalisons des enquêtes conjointes avec EPIPAGE 2.

L'une des particularités de ELFE, en tant que cohorte, et qu'elle partage uniquement en France avec la cohorte Constances, est d'avoir constitué son échantillon d'enfants de façon aléatoire à partir d'un échantillon de 349 maternités, en incluant les familles les jours ciblés de 2011. Nous avons inclus plus de

18 000 enfants, ce qui représentait près de 51 % des parents approchés à la naissance de leur enfant, soit 49 % de notre population cible. Nous disposons de données pour l'ensemble de notre population cible, ce qui nous a permis, avec l'Enquête nationale périnatale qui nous a fourni des données de calage, de disposer de pondérations. Notre population cible était l'ensemble des naissances en 2011 en France métropolitaine et hors grands prématurés.

Nous avons suivi régulièrement les enfants, comme l'indique la liste communiquée de toutes les enquêtes réalisées, la dernière étant celle des dix ans et demi. La prochaine enquête attendue est celle à l'adolescence.

L'une des particularités de ELFE est de recueillir des informations de différentes sources. La source d'information principale provient bien sûr des parents, mais depuis qu'ils ont trois ans et demi nous interrogeons aussi les enfants. Tel sera de plus en plus le cas maintenant qu'ils sont adolescents. En outre, nous disposons des données provenant des dossiers médicaux, ou de collaboration avec les médecins, ainsi que des données provenant des enseignants. Enfin, nous apparions les données avec des sources de données externes.

La cohorte ELFE, comme toutes les cohortes, n'a pas été épargnée par l'attrition, surtout dans les premières années. Même si nos pondérations permettent un redressement, il faut bien reconnaître qu'avec le temps les personnes en situations sociales les plus défavorisées sont de moins en moins représentées.

Dans le paysage des autres enquêtes en santé, il convient en premier lieu de souligner qu'ELFE est une enquête chez les enfants, ce qui est plutôt rare. En outre, cette enquête est caractérisée par son aspect longitudinal. De plus, les sources d'information sont multiples, avec essentiellement de la santé rapportée par les parents, bientôt par les jeunes eux-mêmes, mais aussi il s'agit aussi de santé mesurée par les médecins et de biologie pour des sous-groupes et prochainement de la consommation de soins via le SNDS...

Par ailleurs, ELFE n'est pas une enquête dédiée à un aspect de la santé, puisqu'elle couvre tous les problèmes de santé fréquents des enfants. Elle ne dispose pas de l'effectif pour étudier plus spécifiquement les maladies rares. L'enquête permet des croisements avec de nombreuses informations en matière sociodémographique, liées au mode de vie, à l'environnement, ou aux valeurs des familles. De plus, l'effectif est important pour un âge donné, alors que beaucoup d'enquêtes produisent des données sur les enfants par groupe d'âge (5-10 ans, 0-5 ans etc.). Or un enfant de cinq ans est différent d'un enfant de deux ans. Nous disposons donc d'un effectif important pour étudier les enfants à un âge donné et à un moment précis.

ELFE est aussi une source de données mobilisable - comme beaucoup de cohortes en population générale au moment de la crise sanitaire Covid - pour recueillir des données assez rapidement et facilement chez les enfants. Elle est aussi mobilisable pour obtenir des données qui sont inexistantes par ailleurs chez les enfants. En particulier, la Cour des comptes nous a sollicités pour les besoins de son rapport sur les politiques de santé pour les enfants entre un et cinq ans.

De plus, nous développons des partenariats. Ainsi, le volet périnatal du premier Plan national santé environnement (PNSE) a reposé sur ELFE. De même, nous avons travaillé avec les centres de Protection maternelle et infantile (PMI) lorsque les enfants avaient trois ou quatre ans, au moment où les PMI organisent les bilans en écoles maternelles. Ainsi, les PMI ayant accepté de participer ont pu comparer leurs populations et nous-mêmes, avons été en mesure de récupérer des données médicales. Je citerai également le partenariat avec le ministère de la Culture, qui utilise ELFE pour obtenir des informations sur la pratique culturelle des enfants et de leur famille. Nous faisons aussi des rapports pour la Direction générale de la santé (DGS).

En termes d'enrichissement avec d'autres données statistiques, nous avons beaucoup utilisé des bases de données caractérisant l'environnement de vie des familles, telles que les mesures de la pollution de l'air ou les niveaux de précarité. Nous attendons toujours l'appariement avec le SNDS car malgré l'autorisation obtenue du Conseil d'État en 2016, la mise en œuvre s'est révélée difficile et lente. Nous avons un appariement prévu avec les évaluations scolaires nationales pour 2025. Enfin, nous commençons à discuter de l'appariement avec des données de l'Insee.

En conclusion, ELFE renseigne sur la génération des enfants de 2011. Afin de disposer d'informations sur les effets des changements environnementaux, sociétaux ou de politiques sur le développement et la santé des enfants, il faut pouvoir répéter les cohortes dans le temps, comme le font très bien nos voisins britanniques.

## **Jean-Philippe VINQUANT**

Merci à tous et toutes. Je propose de lancer les échanges.

## **Alain CARRE, CGT**

Ma question est profane, et induite par la remarque de la Cnam sur les causes médicales de décès. J'exerce en médecine du travail et aide les victimes à exercer leurs droits à réparation. Lorsque celles-ci décèdent, j'aide les familles à poursuivre les procédures et je demande pour cela les certificats de décès. Je souhaite savoir si vous ne pensez pas qu'il serait nécessaire de revoir la qualité de l'information contenue dans ces certificats afin d'avoir des renseignements plus précis sur la cause de ces décès, notamment l'existence d'une maladie préexistante.

## **Damien VERGÉ**

L'Assurance maladie est en bout de chaîne. Un travail de recodification est réalisé par le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de Décès (CépiDc), ce qui est par essence complexe. Depuis cette année, l'intelligence artificielle est utilisée par les équipes du CépiDc pour recoder les motifs d'une partie des certificats de décès. Comme vous l'avez souligné dans un certain nombre d'entre eux, la cause de décès renseignée est trop vague pour en faire une exploitation statistique à grande échelle. En plus de cette recodification, un indicateur de robustesse et de qualité de la production aiguille les personnes qui souhaitent exploiter ces données d'un point de vue statistique.

En revanche, l'exploitation de masse de ces certificats est différente d'une recherche de leur qualité individuelle, patient par patient. Nous n'avons pas le même niveau d'exigence en matière de précision.

## **Benoît OURLIAC**

Je peux compléter ces propos mais ne suis pas en mesure de parler à la place du CépiDC, qui est absent aujourd'hui. Le remplissage des certificats de décès est sous la responsabilité des médecins. Par conséquent, les statisticiens n'ont aucune légitimité pour juger de leur contenu ou de demander à le compléter. Nous statisticiens, ainsi que le CépiDC, avons uniquement pour fonction de transformer le contenu du certificat de décès tel qu'écrit par le médecin en nomenclature médicale pour ensuite produire selon des principes et méthodes reconnues comparables internationalement des statistiques sur les causes médicales de décès.

Votre question pose le sujet de la finalité de ce certificat médical et des personnes qui y ont accès. Quant à faire une enquête sur les causes de décès et le lien avec des maladies préexistantes, je ne suis pas sûr que le certificat médical soit le meilleur outil, dans la mesure où il est rempli par le médecin présent pour constater le décès. Ce dernier n'a en effet pas systématiquement accès à tout le dossier médical et ne connaît pas le patient.

## **Jean-Philippe VINQUANT**

Un important travail a été accompli par l'Insee, la Drees et l'Inserm pour améliorer l'analyse des certificats de décès et des causes de décès. D'ailleurs en Bureau du Cnis, nous avons eu une présentation de ce chantier par sa direction de projet. Si des personnes de l'Inserm ou de la Drees directement mobilisées sur ce dossier sont présentes, elles pourront livrer des éléments supplémentaires.

## **François LIVARI, Observatoire territorial de Grand Paris Sud**

Grand Paris Sud est une collectivité territoriale à cheval sur l'Essonne et la Seine et Marne, comptant 350 000 habitants avec une forte présence de quartiers "Politique de la ville" représentant plus de 25 % du territoire. Les villes d'Evry et Grigny sont notamment concernées, avec des problématiques de santé extrêmement marquées. Bien que la santé ne fasse pas partie de nos prérogatives, l'Observatoire est missionné sur ce sujet pour obtenir le maximum de renseignements. L'objectif est de dresser un portrait de la santé sur nos territoires.

Je m'adresse à la Drees et la Cnam. Il nous est extrêmement difficile de récupérer des informations à l'échelle de notre territoire puisque Grand Paris Sud est à cheval sur deux départements, et nous ne représentons finalement que 20 % de chacun de nos départements. En d'autres termes, avec des données

départementales nous ne disposons pas de données spécifiques à notre territoire. Au niveau communal, par exemple pour avoir des précisions plus spécifiques sur Grigny, c'est extrêmement compliqué. J'avais fait une demande d'accès au SNDS à la suite de la loi de 2016, mais nous ne sommes pas un organisme de recherche au sens strict du terme. Nous ne pouvons pas non plus nous associer avec un organisme de recherche faute de financements. Certes l'Observatoire régional de santé (ORS) d'Ile-de-France fournit des données, mais uniquement sous convention, c'est compliqué. Je voudrais porter un regard de premier niveau sur la santé sur notre territoire, pouvoir nous comparer à d'autres. J'avais fait une liste de plus d'une centaine d'indicateurs qui nous intéresseraient sur la prévalence et l'accès aux soins, mais je n'ai pu en remplir qu'une dizaine.

Quelles possibilités avons-nous pour descendre à niveau plus fin ? Nous sommes plus peuplés qu'un tiers des départements français, mais l'association à la métropole du Grand Paris et à l'Ile-de-France complique notre tâche.

### **Damien VERGÉ**

Vos préoccupations ne me surprennent pas. Je vais répondre en deux temps. Connaissez-vous Rezone CPTS (Communautés professionnelles territoriales de santé) ?

### **François LIVARI**

Je connais mais ne suis pas très enthousiaste. De nombreuses globalisations sont effectuées, par exemple sur les affections longue durée ou les lieux de soins des habitants du territoire. Finalement, cette source est quelque peu frustrante.

### **Damien VERGÉ**

Votre niveau d'exigence n'est pas tout à fait compatible avec ce que peut produire la statistique publique. Pour ceux qui ne connaissent pas, Rezone CPTS est un produit en open data, dont les destinataires principales sont les communautés professionnelles qui souhaitent s'établir en CPTS sur le territoire. Pour celles-ci, Rezone CPTS propose un diagnostic territorial descendant au niveau de la commune, avec un grand nombre d'indicateurs sur la population, les établissements de soins, les couvertures vaccinales par exemple. Néanmoins cet outil n'a pas une ergonomie idéale, même s'il remplit sa fonction. Je constate que les collectivités territoriales rencontrent des problématiques spécifiques sur leur territoire, donc souhaiteraient des indicateurs "à façon".

Le deuxième écueil réside dans le fait qu'il s'agisse de données ouvertes, donc anonymes et agrégées, avec intervention du secret statistique. Par conséquent lorsque les effectifs descendent sous un seuil de 8 à 10 personnes, nous ne communiquons plus la donnée pour ne pas ouvrir des possibilités de réidentification.

Pour illustrer mon propos, je citerai le cas de data sur les professionnels de santé libéraux, pour lesquels nous ne descendons pas sous la maille départementale. Néanmoins, si une spécialité médicale ayant peu d'effectif est croisée avec un département, il peut arriver que seuls un ou deux représentants en ressortent. Si par ailleurs sur le site sont publiés les honoraires globaux ou moyens des praticiens de cette spécialité, vous connaissez les honoraires des deux personnes dont il s'agit. Dans ce cas, nous masquons les données correspondantes. En descendant au niveau communal, ce problème est accru.

En définitive, une Caisse nationale ne sera pas en mesure de répondre aux demandes de toutes les collectivités territoriales. Comme vous êtes à cheval sur plusieurs départements, cela veut dire que vous avez plusieurs caisses primaires à contacter, ce qui ne simplifie pas les choses. Par ailleurs, je vous suggère de contacter la Caisse des dépôts, qui mène des réflexions en lien avec les collectivités territoriales sur les données de santé susceptibles de produire des diagnostics territoriaux.

### **Jean-Philippe VINQUANT**

Je précise que les CPTS sont les communautés professionnelles territoriales de santé, donc des associations de professionnels de santé libéraux, de centres de santé et d'acteurs médicosociaux qui s'associent pour répondre aux problématiques des besoins de santé d'une population. C'est en quelque sorte la première ligne des soins de proximité et de premiers recours. J'excuse l'absence de la représentante de la Fédération nationale des observatoires régionaux de santé, empêchée de nous rejoindre ce matin, mais dont nous essaierons de porter le message qu'elle a livré en préparation de la 2<sup>e</sup> table ronde.

## **Benoît OURLIAC**

Nous avons en effet beaucoup de demandes d'acteurs publics locaux. Néanmoins sur les échantillons, il est impossible de descendre au niveau de toutes les strates sans en déduire de l'information individuelle. C'est pourquoi nous suivons la décomposition des départements, ce qui est déjà très coûteux.

Sur les données médico-administratives, nous sommes également liés par la confidentialité des données. La solution réside dans la production de produits à façon, mais c'est coûteux. Les interlocuteurs locaux tels que les CPAM et les observatoires régionaux de santé pourraient être vos interlocuteurs et proposer cette offre dès lors qu'ils ont accès au SNDS.

## **Luc BRIERE, Autorité de la statistique publique (ASP)**

Je suis rapporteur de l'Autorité de la statistique publique (ASP), qui a été citée à plusieurs reprises. J'aurai juste un commentaire et une remarque complémentaire. Depuis plusieurs années l'ASP, en lien avec le comité du label de la statistique publique, labellise des séries statistiques sous deux formes : une labellisation plus exigeante en termes de qualité et une démarche plus légère, sous forme de reconnaissance d'intérêt général. Dans ce cadre, plusieurs types de données de santé des Caisses et de Santé publique France entrent dans ce schéma dans l'optique de les rendre encore plus « repérables » pour les différents types d'utilisateurs.

A l'automne, nous organiserons une réunion avec les principaux producteurs de statistique publique dans le domaine de la santé afin de mettre en évidence les perspectives permettant de proposer des données dont la qualité est reconnue pour mieux orienter les utilisateurs.

S'agissant des causes médicales de décès, ces données étaient labellisées jusqu'en 2021 par l'ASP. Compte tenu des travaux réalisés récemment par la Drees et le CépiDc, la labellisation pourrait être de nouveau examinée courant 2025.

## **Jean-Philippe VINQUANT**

Merci pour ces précisions utiles.

## **Roxane SILBERMAN, présidente du Comité consultatif européen de la statistique (ESAC),**

Merci pour ces présentations très intéressantes. Je suis présidente du Comité consultatif européen de la statistique (ESAC) qui est l'un des organes de gouvernance du système statistique européen. L'an dernier, nous avons organisé avec des équivalents du Cnis dans d'autres pays, une discussion sur le paysage des données. Il existe un grand foisonnement de données autour de la statistique publique, avec des organisations différentes. Il existe en outre des difficultés de labellisation.

De plus, le sujet de la comparabilité européenne commence aussi à émerger, y compris au Parlement, mais j'ai constaté qu'il n'était pas abordé aujourd'hui alors qu'il est très important.

S'agissant de l'accès aux données, qui semble assez disparate, il serait bon de disposer d'un tableau général indiquant le mode d'accessibilité pour chaque source.

## **Jean-Philippe VINQUANT**

Nous ne l'avons pas cité, mais un important rapport a été produit en 2023 par Jérôme Marchand-Arvier, personnalité qualifiée saisie par les ministres, appuyée par l'IGAS et l'Insee, comportant un certain nombre d'éléments de constat et de préconisations pour favoriser l'accès aux données de santé.

## **Damien VERGÉ**

Effectivement, le paysage européen a beaucoup évolué puisque l'Europe a adopté un nouveau règlement sur l'espace européen des données de santé. Ce règlement qui devra être transposé en droit national sous deux ans, préfigure des recherches internationales possibles, ce qui pose le sujet de comparabilité des données. Nous ne sommes pas en première ligne sur ce sujet à la Cnam. En revanche, la plateforme Donnée de santé a engagé un gros projet en ce sens depuis quelques années, "l'HOMOPisation du SNDS".

Le format HOMOP est un format international qui permet de travailler les données de santé nationales, et qui vise à les rendre comparables et homogènes autant que possible.

### **Benoît OURLIAC**

S'agissant de l'HOMOPisation du SNDS, il est une chose d'avoir les données sous un même format pour appliquer les mêmes traitements partout, mais la vraie question est de savoir comment les données sont alimentées : les pratiques de codage peuvent être très différentes selon les pays. C'est pourquoi avant d'obtenir des statistiques comparables entre les pays, un gros travail de validation sera nécessaire. La seule mise à un format standard international ne permettra pas d'avoir des statistiques comparables à partir de données médico-administratives. Les enquêtes statistiques harmonisées restent le moyen le plus direct.

### **Elisabeth ALGAVA**

Dans le cadre d'un règlement existant sur les accidents du travail, nous rencontrons les mêmes difficultés en partant de données administratives car nous sommes liés par le fonctionnement des administrations de chaque pays.

### **Yann Le STRAT, Santé publique France**

En tant que producteur de données, nous avons une procédure de mise à disposition des données : toute personne peut remplir un dossier afin de décrire son projet, ses objectifs, etc. Si celui-ci est validé, les données sont mises à disposition du demandeur. Je reconnais que l'expérience est peu lisible car il n'existe pas de cartographie centralisée des données fournies.

### **Marie-Aline CHARLES**

Les données de ELFE sont accessibles via le site internet éponyme et bientôt via France Cohorte qui est un dispositif mis en place par l'Inserm. S'agissant de l'harmonisation européenne, nous participons au réseau Euro Child Cohort Network, dans lequel sont harmonisées les données d'un certain nombre de cohortes européennes.

### **Jean-Christophe SCIBERRAS**

J'abonde sur la question posée par les collectivités locales car j'ai aussi un mandat d'élu local. Nous nous sommes interrogés, à l'occasion de la révision d'un plan d'urbanisme, sur des questions d'épidémiologie, de localisation et de règles d'urbanisme. Par exemple, fallait-il avoir des règles d'urbanisme plus sévères en proximité d'autoroutes urbaines et de pollution ? Effectivement, nous manquons de data de proximité.

Je pense que nous sortons de notre périmètre, mais ce sujet pourrait sans doute faire l'objet d'une autre inter commission du Cnis pour traiter des territoires et de la santé.

### **Jean-Philippe VINQUANT**

Il me semble que ce sujet du lien entre la donnée statistique et les collectivités territoriales est inscrit au moyen terme 2024-2028, notamment en ce qui concerne l'enrichissement des données détenues par les collectivités territoriales, qui manquent parfois pour avoir une vision globale.

*La séance est suspendue de 10 heures 50 à 11 heures.*

## **II. TABLE RONDE N°2 : LES BESOINS SOCIAUX EN MATIERE DE STATISTIQUES DE SANTE**

### **Dominique POLTON, économiste de la santé**

Après avoir eu un bon panorama de l'offre disponible grâce aux producteurs de données et d'informations statistiques, cette table ronde va donner l'opportunité à des utilisateurs de ces données et de ces informations d'exprimer leurs attentes et leurs besoins non couverts, même si d'ailleurs certains utilisateurs

ont pu en exprimer un certain nombre lors du premier débat. Je suis sûre qu'il y aura encore beaucoup d'expressions de besoins dans le débat qui suivra.

Je vais vous présenter le panel de nos intervenants à cette table ronde.

Christophe Prudhomme représentant la Fédération santé et actions sociales de la CGT. Il est membre du Conseil de la CNAM (Caisse nationale d'assurance maladie) et y représente les assurés sociaux, et membre du HCAAM (Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie).

Il représente les assurés sociaux au Conseil de la CNAM. J'ajoute d'ailleurs qu'il est médecin urgentiste au SAMU du 93 et qu'il est venu directement depuis sa garde de nuit. Nous le remercions d'autant plus d'être parmi nous ce matin.

Jean-François Thébaut est aussi médecin. Il a exercé son rôle de cardiologue, avec de nombreuses responsabilités, à la fois dans le syndicalisme médical, mais aussi à la Haute Autorité de Santé (HAS), au premier collègue. Il est aujourd'hui vice-président de la Fédération française des diabétiques, représentant plutôt des patients et des usagers du système de santé.

Ensuite, je parlerai au nom de Céline Leclerc, qui est malheureusement souffrante aujourd'hui. Je parlerai donc en son nom. Directrice de l'ORS du centre Val-de-Loire, elle a travaillé avec les membres du bureau de la Fédération des ORS pour préparer cette réunion.

Pour le monde de la recherche, Denis Raynaud, directeur de l'IRDES interviendra et parlera aussi d'un certain nombre de besoins de ses collègues chercheurs dans d'autres structures. L'IRDES est l'institut de recherche et de documentation en économie de la santé. Je crois d'ailleurs que tu as déjà eu l'occasion, devant le Cnis, d'exposer un certain nombre de ces besoins que tu vas nous rapporter aujourd'hui.

Nous terminerons avec Claude Gissot, qui est le directeur du projet Administration ministérielle des données ouverture des algorithmes et des codes (AMDAC), qui est en fait une mission « données de santé » à la DREES pour piloter la stratégie des données de santé pour les années futures.

Je passe donc la parole à Christophe pour la première intervention.

### **Christophe PRUDHOMME, CGT**

Je découvre le Cnis, dont je ne connaissais pas l'existence. Il est très intéressant qu'un organisme tente de coordonner la multiplicité de données dont nous disposons. Parfois trop d'informations nuit à l'information. Or en santé publique, nous avons besoin de données pour faire des choix. Lorsqu'elles sont brutes et non analysées dans le détail, elles peuvent être travesties lorsqu'elles sont utilisées dans le débat politique.

J'en donnerai un exemple tout à fait récent à la Cnam, avec le débat sur les indemnités journalières et les arrêts de travail. Dans la mesure où les données sont brutes et non analysées dans le détail, les interventions dans les médias sont ensuite transformées sous forme de tweets par les journalistes, ce qui donne lieu à des difficultés. Nous avons pu lire que 30% des arrêts de travail ne seraient pas justifiés, ce qui a ensuite été retenu dans le débat politique. Or cette lecture tronquée des données ne correspond pas à la réalité. La précision donnée ensuite est beaucoup moins diffusée que l'information transformée initialement.

En tant que médecin, j'aurais beaucoup à dire sur les statistiques, mais en tant que syndicalistes nous avons un problème sur les données concernant les accidents du travail et les maladies professionnelles. Je reprends le titre d'un tract intersyndical CFDT-CGT-FO-CFE-CGC-CFTC : *Une stratégie de prévention efficace nécessite des données statistiques fiables ainsi qu'un traitement des dossiers respectueux des droits des assurés*. Visiblement, il y a un sujet conflictuel sur cette question et ce d'autant que sur la question des statistiques de la branche Accidents du travail – Maladies professionnelles (AT-MP), les comités techniques nationaux paritaires par secteur d'activité ont refusé de valider les statistiques qui leur étaient fournies en 2022. Par conséquent en l'absence de consensus sur les statistiques, il est très difficile de prendre des décisions. Il peut y avoir des différences d'approches politiques et différents choix de stratégie, mais en l'absence d'accord sur le contenu des statistiques, nous rencontrons une première difficulté.

La deuxième difficulté tient au fait que dans un certain nombre de domaines, des statistiques nombreuses sont disponibles, tandis que dans d'autres elles sont manquantes. La commission de sous-déclaration des AT-MP a rendu récemment son nouveau rapport. Alors qu'en 2021 la sous-déclaration était déjà chiffrée entre 1,2 et 2,1 milliards d'euros, le chiffreage actuel ressort entre 2 et 3,6 milliards d'euros, c'est-à-dire une

somme très conséquente. En fait, nous ne savons pas ce qui se passe, ce qui rend difficile la prise de mesures adaptées.

A l'heure actuelle, de multiples études ont établi une dégradation des conditions de travail, qui fait que le travail devient une source de maladies. On a une explosion des risques psychosociaux. Ces dernières années, les dépenses de l'Assurance maladie qui progressent le plus concernent des problèmes psychologiques et psychiatriques. Il serait donc utile de disposer de statistiques en ce sens. Or l'absence de volonté politique en ce sens est manifeste. Je travaille dans le département de Seine-Saint-Denis, où il a été constaté dans les années 1990 que les cancers étaient devenus la première cause de mortalité, devant les maladies cardiovasculaires. La raison en est très simple. Nous étions un département industriel à forte proportion d'ouvriers travaillant dans des industries utilisant de nombreux polluants. A l'hôpital Avicenne de Bobigny, nous avons un département spécialisé dans les maladies professionnelles, mais pour faire reconnaître en maladies professionnelles sans éléments parce que les entreprises ont fermé, c'est très problématique. La mise en place du Document unique sur les risques professionnels (DUERP) est très intéressante, mais le lobby patronal a pu obtenir que sa conservation prévue pour quarante ans, ce qui était essentiel, ne soit plus d'actualité. En tant que médecin, je constate par conséquent que la préservation du secret industriel est supérieure à celle de la santé publique ! Par conséquent, on peut donc s'interroger sur l'utilité des statistiques en matière de santé.

Dans le domaine des accidents du travail et des maladies professionnelles, nous sommes inquiets en raison de cette sous-déclaration qui a des conséquences majeures en termes de coûts et de mortalité. La prévention est une notion mise en avant, mais comment agir si nous ne disposons pas des données ?

Aujourd'hui, les risques industriels ont tendance à disparaître au profit des risques psychosociaux. Des interrogations se posent sur les techniques de management. Le sentiment de perte de sens au travail est majoritaire en France parmi les salariés. Ainsi dans les métiers de la santé, où la motivation au travail est primordiale, cette perte de sens est manifeste. 200 000 infirmières en âge de travailler ont abandonné le métier pour des raisons de contraintes psychologiques et physiques. Nous avons donc besoin, au-delà des enquêtes de cohorte qui sont très intéressantes, d'enquêtes nous permettant de voir ce qui se passe quasiment à l'instant t.

Ainsi sur les pathologies professionnelles, le gouvernement a décidé récemment de suspendre l'obligation du jour de congé hebdomadaire obligatoire d'abord pendant les Jeux Olympiques puis, pour les vendangeurs. Sur le territoire des vins de Champagne, quatre décès ont été déplorés. Il serait bien de mettre en place une étude sur les conséquences de la suppression de ce jour de congé sur la santé des vendangeurs, au nombre de 120 000.

Concernant les agriculteurs et les personnes résidant près de champs utilisant les pesticides, dont le glyphosate, une étude récente a montré qu'il s'agissait d'un facteur explicatif de l'augmentation des cancers du pancréas, l'un des plus graves. Il serait donc intéressant d'avoir une cohorte de suivi de l'exposition aux pesticides et développement du cancer du pancréas, et ce sur des populations ciblées.

L'épidémiologie ciblée est en outre indispensable, si l'on en juge par les disparités des territoires. Dans mon département, l'épidémiologie locale au Raincy n'est pas la même que l'épidémiologie à Bobigny, ce qui rejoint les propos de François Livari. Le tout est noyé dans les statistiques globales de Seine-Saint-Denis. Les inégalités ne diminuent plus mais elles ont tendance à augmenter.

Au sein des organisations syndicales, en particulier de la CGT, nous appelons à des données fiabilisées sur lesquelles le consensus est indiscutable. Dans la situation politique que nous connaissons, l'utilisation à mauvais escient de données politiques tronquées comporte des risques.

### **Jean-François THEBAUT, Fédération des diabétiques/France Assos Santé**

Je suis diabétique depuis 20 ans et porterai donc la parole de la Fédération des diabétiques ainsi que celle de France Assos Santé (Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé).

Je vous remercie car il est rare de demander aux utilisateurs de communiquer leurs besoins. Je donnerai deux exemples de ces besoins. Sur Mon Espace Santé, l'un des opérateurs du catalogue vient de mettre à disposition les données issues de nos capteurs de glycémie, pour les rendre interopérables sur le site. Nous, diabétiques, n'avons jamais été consultés.

En diabétologie, nous pouvons désormais dépister le diabète de type 1, qui pourra ainsi être prévenu afin d'éviter qu'il ne se déclare. C'est un enjeu fondamental. Or en l'état actuel des choses, avec les statistiques de l'Assurance maladie, il n'est pas possible de réellement quantifier le nombre de diabétiques de type 1 par rapport au nombre de diabétiques de type 2. La différence pour l'un et l'autre, c'est finalement l'âge de mise sous insuline. Il est donc indispensable de disposer de statistiques plus précises pour identifier les populations cibles susceptibles de bénéficier du dépistage du diabète de type 1. Le coût de tels plans serait lourd car un test coûte environ 30 euros et pourrait concerner des milliers de familles. Nous avons donc besoin de ce type de statistiques.

La réunion de ce jour est tout à fait opportune car aussi bien à France Assos Santé qu'à la Fédération française des diabétiques, nos plans stratégiques respectifs prévoient la mise en place d'observatoires. A France Assos Santé, l'observatoire des droits des usagers aura pour objectif de recueillir des données concernant les restes à charge des différentes pathologies, l'accès aux soins, les refus de soins ou le retard de diagnostic, ou encore les inégalités sociales de santé, la qualité de vie, l'errance diagnostique et bien sûr le handicap (via les données des MDPH). A la Fédération française des diabétiques, nous avons l'ambition de mettre en place un observatoire des diabètes (puisque'il y en a plusieurs), avec la mission d'être une base de données fiable et mise à jour sur des sujets de sciences humaines et sociales et scientifiques en coordination avec l'Assurance maladie et le HDH. Au vu des nouveaux traitements qui arrivent, nous devons faire en sorte de les rendre accessibles à toutes celles et ceux qui devraient pouvoir en bénéficier.

Pour que les associations puissent participer au niveau de l'évaluation des technologies de santé (médicaments, DM et actes), notamment à des fins de remboursement, elles auront besoin de données. C'est pourquoi nous mettons en place cet observatoire qui utilisera deux sources de données : en interne, les données produites par le Diabète Lab et en externe, nous allons rechercher des partenaires institutionnels tels que l'Assurance maladie, la plateforme des données de santé (HDH) Santé publique France, les études de l'IRDES et de la DREES, de l'observatoire des inégalités, des ORS, du Défenseur des droits, mais aussi des mutuelles, des partenaires privés... Notre objectif est en effet d'étudier la qualité de vie des patients atteints de diabète.

Il est nécessaire que ces données soient fiables, non contestables, structurées et validées, afin d'être une base de référence pour les personnes extérieures. Nous ne sommes pas un service de statistique, donc nous devons pouvoir travailler sur des données déjà travaillées, structurées et simples à obtenir. Nos outils en routine doivent nous permettre de les recueillir. La Fédération française des diabétiques accompagne les patients au plus près des territoires, elle a besoin de données déclinées sur les territoires à l'intention de ses dirigeants d'associations, afin que ceux-ci orientent leurs actions, d'où la nécessité qu'elles puissent être déclinables à une échelle territoriale opérationnelle comme les départements.

Nos objectifs sont centrés autour des missions sociales de l'association.

La première est d'informer et de former. Nos services sont ouverts à tous les patients ou aidants, qu'ils soient diabétiques ou non, qu'ils soient adhérents ou non. Nous devons aussi former nos bénévoles afin qu'ils acquièrent de la connaissance et deviennent bénévoles-patients-experts. Nous avons besoin aussi de relever les signaux faibles d'une manière ou d'une autre. Je citerai par exemple la prévalence du diabète de type 1, qui augmente dans certains territoires : est-ce dû aux perturbateurs endocriniens ? De même, certains types de cancers sont plus fréquents dans certains territoires, et nous constatons qu'il s'agit souvent des mêmes territoires que ceux du diabète. Ce sont des territoires dans lesquels les inégalités sociales de santé sont extrêmement importantes. Dans le 93, en Guadeloupe ou à La Réunion, nous relevons les mêmes données. Nous constatons par conséquent que la question n'est pas ethnique mais qu'elle a trait aux inégalités sociales. Ces quelques exemples attestent l'importance de connaître les chiffres et les données territoriales pour les associations.

Notre deuxième mission sociale est de défendre. Pour défendre, il est également indispensable de disposer de connaissance, de données fiables. Pour pouvoir monter des dossiers et des plaidoyers à l'intention des politiques et des administrations, il faut des chiffres et pas seulement nos opinions. En particulier en matière d'assurance maladie, nos besoins ce sont des chiffres de coûts, de dépenses et d'économies potentiellement réalisables à moyen ou à long terme avec la prévention.

Notre troisième mission sociale, c'est la recherche. Nous ne sommes pas une société savante, nous travaillons sur les sciences humaines et sociales avec des docteurs en psychologie, en sociologie. Pour contribuer à la recherche, nous avons aussi besoin de données. Comme indiqué au début de mon propos, notre cheval de bataille c'est l'expérience patient. C'est un sujet nouveau, mais qui commence à intéresser. Ce travail sur le sujet a été validé scientifiquement et publié, mais il est à présent nécessaire de réaliser des

études impliquant des partenaires institutionnels, pour appliquer les questionnaires sur des cohortes importantes.

Notre dernier cheval de bataille, le plus important est la prévention. Dans le plan de l'assurance maladie notamment, nous savons qu'il existe une volonté d'utiliser les données de santé des citoyens, c'est-à-dire l'utilisation secondaire des données de santé telle que prévue dans le rapport Marchand-Ravier. Encore faut-il débattre de jusqu'où nous pouvons utiliser ces données, pour fonder des doctrines sur des réalités.

## **Dominique POLTON**

Je vais parler au nom de Céline Leclerc, qui n'a pas pu être des nôtres aujourd'hui mais qui m'a laissé sa préparation.

D'abord, je crois qu'elle voulait dire un mot pour préciser ce que sont les observatoires et politiciens de santé qui, comme leur nom l'indique, ont une fonction d'observation au service des politiques publiques, territoriales et notamment, au service de l'Agence régionale de santé (ARS) et des politiques qu'elle déploie, notamment celles axées sur la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé.

Ceci étant précisé, les éléments qu'elle m'a confiés portent sur trois demandes assez différentes. La première concerne un besoin transversal sur les données, à savoir disposer des données à un niveau géographique très fin. La demande en ce sens est forte, et recoupe le débat précédent pour pouvoir construire des territoires à façon, y compris les politiques de la ville, et disposer de données très fines au niveau d'îlots regroupés pour l'information statistique (IRIS), ce que nous n'avons pas aujourd'hui dans le SNDS puisque les données s'arrêtent à la commune. Cette demande des ORS en général est très importante, par exemple pour les contrats locaux de santé et les projets régionaux de santé, notamment pour analyser territorialement les liens entre les déterminants sociaux et l'état de santé.

Je pense que ces liens peuvent être aussi analysés à un niveau plus agrégé et qu'on pourrait les transcrire dans le domaine local. C'est vrai que pour agir territorialement, avoir des données précises sur les territoires sur lesquels on veut agir est nécessaire pour orienter les politiques. C'est la première demande de la Fédération des ORS.

La deuxième demande vise à obtenir des données sur des publics cibles qui sont aujourd'hui plutôt des domaines assez lacunaires en termes d'information statistique, notamment la santé des enfants scolarisés. Selon Céline Leclerc, il existe peu de données systématiques sur l'état de santé des enfants scolarisés, alors que les conditions de vie de l'environnement scolaire sont un rôle déterminant dans le développement et le bien-être des enfants. Par exemple, seuls les bilans de 6ème peuvent être exploités par les ORS, mais je ne sais pas si d'autres sources statistiques pourraient être mises à leur disposition.

La deuxième population, le deuxième public cible sur lequel Céline Leclerc a aussi beaucoup insisté, est celui des personnes en situation de handicap. Je comprends que le sujet est en voie de résolution, avec les données départementales qui pourraient rejoindre le SNDS. Aujourd'hui, Céline Leclerc indique que nous ne disposons que de l'Allocation adulte handicapé (AAH) pour caractériser le handicap, ce qui est extrêmement limité.

S'agissant des personnes en situation de grande précarité, nous connaissons la difficulté de la statistique publique pour aller à la rencontre de ce public assez invisible dans les données. C'est aussi le cas pour les demandeurs d'asile et les sans-abri, etc. Il faut avoir une visibilité plus claire de ces populations et de leur santé afin de mettre en place des actions spécifiques et bâtir des politiques.

Le troisième volet des besoins exprimés par Céline Leclerc est le manque de données sur des thématiques qui seraient nécessaires pour répondre à un certain nombre d'enjeux de santé publique : surtout des facteurs de risque dont certains ont déjà été citées, à l'instar des données sur la nutrition, l'alimentation, les activités physiques. Les éléments disponibles sur ces thématiques sont des éléments territoriaux limités. Il existe donc un manque de données précises et régulières pour adapter et suivre les politiques publiques, par exemple le manque total de visibilité sur les mesures de l'indice de masse corporelle (IMC) des populations, la santé au travail, l'exposition aux risques professionnels, les pratiques de travail et les environnements psychosociaux. Sur la vulnérabilité environnementale, les données manquent sur les polluants, l'exposition au bruit, les catastrophes naturelles, le changement climatique. Ici encore, l'objectif est d'adapter les politiques de prévention et de promotion de la santé.

En conclusion de ces besoins sociaux importants et fondamentaux pour renforcer la connaissance et réduire les inégalités sociales de santé, il est nécessaire d'investir dans le développement et la collecte d'indicateurs, notamment pour rendre les bases de données accessibles rapidement. En effet, certaines données ne sont accessibles qu'après plusieurs années de compilation et validation, et ces transmissions tardives posent des difficultés pour mener des diagnostics et évaluer les politiques. Comment construire un Projet régional de santé (PRS) quand les données correspondent à une situation bien antérieure, et en faire l'évaluation quand les données correspondent à la période du lancement du PRS ?

Si je peux permettre d'ajouter une note personnelle, il me paraît intéressant d'observer que deux niveaux sont présents dans ce besoin de données locales. En effet, de nombreuses explications des déterminants pourraient être obtenues sur des données au niveau beaucoup plus agrégé. Ainsi, pour analyser le lien entre un facteur de risque et une mauvaise santé, je pense que nous nous basons pour l'essentiel sur des données nationales car nombre d'enquêtes sont disponibles (cf. 1<sup>re</sup> table ronde). Je pense que le besoin de données locales obéit moins à la nécessité de démonstration qu'à la nécessité de les illustrer territorialement aussi pour convaincre localement et de les incarner dans des territoires particuliers.

Franck Geniteau a-t-il des compléments à apporter sur le texte de Céline Leclerc ?

### **Franck GENITEAU**

Non c'est parfait, je vous remercie de votre compte rendu très complet. J'abonde dans votre sens. Il est important de disposer de données issues des territoires.

### **Dominique POLTON**

Merci pour cette confirmation. Je cède la parole à Denis Raynaud sur la recherche.

### **Denis RAYNAUD, Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES)**

Pour travailler sur les déterminants de l'état de santé et du recours aux soins, un certain nombre de dimensions ont été évoquées dans les interventions précédentes, mais on a assez peu parlé de l'offre de soins. Pourtant, il est important d'avoir une bonne vision de l'offre de soins et de l'organisation des soins pour répondre aux besoins de santé de la population, notamment dans un contexte démographique tendu pour les professionnels de santé, avec une pénurie et surtout une mauvaise répartition des médecins sur le territoire.

Force est de constater que les principaux leviers mobilisés par la politique publique ces dernières années concernent vraiment l'organisation des soins. Le point commun à l'ensemble de ces réformes est d'essayer de rationaliser et d'économiser du temps médical. Ce sont notamment tous les modes d'organisation qui privilégient des coopérations pluriprofessionnelles ou de délégation de tâches entre médecins et paramédicaux. Par exemple, l'exercice dans les maisons de santé pluriprofessionnelles, les infirmières Asalée, plus récemment les infirmières de pratiques avancées, les assistants médicaux.

Il est tout à fait intéressant de pouvoir analyser ces données. Par exemple, l'un des résultats établi par l'IRDES dans le cadre de la coopération médecins-infirmières dans le cadre du dispositif Asalée, montre que quand la coopération fonctionne entre le médecin et l'infirmière, du temps médical en est dégagé. Ce temps peut ensuite être réinvesti sur les autres patients, ce qui permet d'augmenter la taille de la patientèle de 10 %. En période de pénurie médicale, il s'agit d'un levier important pour la politique publique.

Pour réaliser ces travaux, il est nécessaire d'accéder à des données relatives à l'offre de soins, l'organisation des professionnels de santé et les conditions d'exercice. Or en principe, ces données ne sont pas accessibles puisqu'elles ne sont pas dans le périmètre *stricto sensu* du SNDS. Elles ne sont pas – sauf exception – accessibles à la recherche. Dans le cadre des missions de l'Assurance maladie, qui est juridiquement responsable de traitement, l'équipe de recherche peut être sous-traitant et accéder aux données. C'est le seul cas de figure juridique qui permet d'accéder à des données qui, pourtant, sont essentielles pour bien évaluer les politiques publiques et comprendre les déterminants permettant d'apprécier la bonne réponse aux besoins de santé de la population.

J'ajouterai que si le SNDS est une base de données très bien structurée, les données qui se trouvent en dehors du SNDS sont beaucoup moins bien structurées. En effet, elles sont récoltées dans un objectif administratif de contrôle ou de régulation, mais ces données ne sont pas récoltées dans un objectif d'exploitation statistique. C'est donc une exploitation secondaire à partir de données administratives, ce qui

rend l'exploitation difficile. Mon propos serait de questionner le périmètre juridique du SNDS et, d'une manière générale, de plaider pour une meilleure structuration de ces données et une meilleure accessibilité, notamment des chercheurs dont les travaux sont évidemment d'intérêt général.

En second lieu, je souhaite évoquer l'appariement promis à la création du SNDS entre les données de l'Assurance maladie obligatoire et les données de l'Assurance maladie complémentaire. Je ne serai pas long à ce sujet car je pense que vous connaissez la problématique. Depuis 2016 et la création du SNDS, a été mise en place la généralisation de la Complémentaire santé d'entreprise, une évolution des contrats responsables vers davantage de régulation ou encore, la réforme du 100 % Santé (C2S). Il s'agit donc d'une hyper régulation de l'assurance complémentaire pour laquelle les cotisations des entreprises bénéficient des exonérations sociales et fiscales.

On a un besoin évident de pouvoir mesurer finement la répartition du financement des dépenses de santé entre assureurs publics, assureurs privés, et ménages. La DREES a développé des travaux de micro-simulation à partir de données d'enquêtes, qui permettent de pallier la carence de l'observation de données, mais ces travaux ne remplacent pas l'observation directe des données dans les bases de données. Je plaide fortement pour que cet appariement existe un jour. J'en parle d'autant plus volontiers qu'avant la création du SNDS, l'IRDES avait été en charge d'une petite expérimentation pour tester la faisabilité de cet appariement. Il y avait eu des points positifs et des points négatifs. C'était le projet Monaco, qui constituait un premier pas. On n'a pas beaucoup progressé depuis. Les données de la base de données Analyse sur les restes à charge finaux des assurés (ARAC) proviennent uniquement de l'assureur Malakoff Médéric. L'expérimentation précédente qu'avait testée l'IRDES était sur une base plus large.

Mon dernier point a notamment été évoqué par Benoît Ourliac, qui a présenté un certain nombre de sources de données très utiles pour la statistique publique et pour la recherche, notamment l'EDP Santé. Il s'agit en effet d'un progrès important de pouvoir appairer l'échantillon démographique permanent (EDP) avec les données du SNDS, bien que cette base de données soit compliquée à exploiter : c'est en l'exploitant que nous pourrions progresser. Les enquêtes sont de plus en plus souvent appariées avec les données du SNDS, c'est un réflexe à avoir, et je sais que la DREES le met en place systématiquement. Je souhaite attirer l'attention sur l'articulation entre ces données administratives et les données d'enquête pour éclairer des situations que les données administratives ne peuvent traduire : difficulté d'accès aux soins, non-recours, renoncement aux soins, délais d'attente, par exemple.

Sur ces dimensions importantes, seules les données d'enquête peuvent nous renseigner. De ce point de vue, j'exprimerai un petit regret : lorsque l'IRDES menait l'enquête Santé, une information sur le renoncement aux soins pour raisons financières était disponible, et était très exploitée. Par la suite, les travaux méthodologiques menés par l'IRDES et la DREES ont montré que les résultats étaient très contingents à la formulation. Il convenait donc de les manier avec précaution pour comprendre comment ce renoncement déclaré variait entre les états de santé, les groupes sociaux, ou l'âge, plutôt que d'interpréter la valeur absolue proprement dite. Dans l'enquête européenne, les questions sur le non-recours ou le renoncement ne sont pas formulées de la même manière, ce qui constitue plus qu'une rupture de série : on ne mesure plus la même chose. Or c'est sur le fondement de ces données qu'à l'époque a été justifiée la réforme du 100 % Santé.

### **Claude GISSOT, Mission Données de santé DREES**

La mission "AMDAC" est présente dans tous les ministères car nous sollicitons tous les champs, y compris le champ "solidarité".

Je constate qu'un grand nombre de statistiques sont produites et que de plus en plus, elles sont largement mises à disposition. Dans l'open data, plusieurs centaines de milliers de données sont mises à disposition, y compris des données de référence. L'importance de disposer de données de référence, en particulier labellisées, est évidente pour le débat public. Il en existe de plus en plus, ce qui constitue un progrès. De plus, la datavisualisation des données contribue à cette amélioration.

Evidemment, il est possible de faire plus, et on doit le faire. En particulier, les données des MDPH ne sont toujours pas dans le SNDS mais devraient l'être en 2025. La Cnam en est responsable au titre de ses missions, et nous le surveillons avec beaucoup d'attention. Nous avons ainsi des perspectives d'études sur des sous-populations dont le parcours de soins est de moins bonne qualité que celui de la population générale.

La deuxième piste d'amélioration est celle des assurances complémentaires, déjà citées. Le projet ARAC, qui concerne une seule complémentaire, permettra peut-être d'avancer sur le sujet. Ce n'est pas parce qu'une mesure est décidée par la loi, qu'elle peut être mise en œuvre rapidement. Il s'agit en effet de données administratives et de données de gestion non prévues pour les études statistiques.

En 2019, la loi a rajouté un certain nombre de données qui répondent à des demandes sociales exposées ce jour. Sont donc présents les sujets relatifs à la dépendance, la santé scolaire, les PMI et la santé au travail.

Ainsi, les services de santé au travail produisent des données qu'il serait intéressant de capitaliser, mais les systèmes d'information sont éclatés. Le problème est similaire en matière de santé scolaire car il existe parfois plusieurs logiciels au sein d'une même académie. C'est pourquoi il est nécessaire de penser à la réutilisation des données dans le débat public, et ce dès la mise en place du dispositif.

Je reviendrai sur le sujet des données locales, de leur importance pour asseoir des politiques locales, qui peuvent aussi s'appuyer sur les acteurs locaux. Les CPAM font aussi beaucoup de choses localement, au niveau des quartiers. Pour autant, la manière de traiter le sujet n'est pas tant technique qu'éthique : jusqu'où peut-on descendre géographiquement sans risquer de dévoiler des situations individuelles avec des informations qui relèvent de la vie privée ?

Pour l'avenir, nous sommes appelés à élaborer avec le ministère de la Santé, le ministère de la Recherche, le ministère de Finances, une stratégie sur les données de santé destinée à s'appliquer dans les prochaines années. L'ambition est toujours de combler les manques. Le SNDS ne comporte pas de données cliniques sur les résultats d'analyses. Ainsi, nous ne savons pas, dans l'exemple du diabète, si celui-ci est stabilisé. Nous devons aussi renforcer les données cliniques dans le SNDS, à la fois avec la biologie mais aussi avec les entrepôts "données de santé" hospitaliers. De ce fait, les données cliniques sur la situation des personnes nous permettront d'examiner de façon approfondie les résultats des processus de soins.

Au-delà de vouloir couvrir ces champs complémentaires, nous devons aussi engager un champ de simplification pour donner à voir toutes les données existantes, ce qui sera fait dans le cas du Règlement européen précédemment cité. En particulier, le texte européen pose des exigences en termes de données potentiellement utilisables et de processus d'accès. L'objectif est de simplifier les accès, demande ancienne pour laquelle la réponse apportée n'est pas toujours à la hauteur des espérances. Les sujets sont complexes dès lors que les données sont en dehors du champ du SNDS, tels que les données relatives à la situation sociale individuelle ou autres données individuelle personnelle qui nécessitent des autorisations expresses de la CNIL. Nous cherchons donc à mettre en place des méthodologies de référence.

Un autre sujet de simplification concerne la formation, l'information et la connaissance des données car le SNDS est difficile à utiliser. Il est donc nécessaire d'aider les utilisateurs potentiels à y accéder.

La Stratégie nationale des données de santé sera publiée le 30 septembre prochain et donnera lieu à une consultation publique. Vous êtes tous invités à contribuer, et ce jusqu'au 3 décembre 2024.

### **Dominique POLTON**

La Stratégie nationale des données de santé couvrira-t-elle les différents pans qui viennent d'être décrits, à savoir les besoins et les gisements de données ou les flux de données supplémentaires qui seront créés dans les prochaines années ? De plus, comment s'organiser pour que le référencement des données disponibles soit facile pour les utilisateurs, quel que soit le niveau des utilisateurs ? Enfin comment fait-on pour les utilisateurs plus experts pour fluidifier les circuits ?

### **Claude GISSOT**

Ces trois aspects seront bien entendu présents, tout comme celui de la gouvernance. Nous devons ainsi mettre en place un comité stratégique élargi afin que l'ensemble des acteurs puissent intervenir. Il faut qu'on arrive à définir les priorités, issues du débat au Cnis, mais aussi des échanges au sein des instances de santé. Une assemblée générale émettra en outre des demandes. Une fois ces besoins remontés, comment les prioriser ? Nous risquons en effet de reproduire les difficultés rencontrées à l'occasion du projet sur les MDPH.

Le référencement est un sujet très important donnant lieu à plusieurs initiatives, dont l'initiative européenne. La plateforme Données de santé, au travers de son catalogue de projets, mais également côté recherche, France Cohorte et d'autres joueront un rôle important pour répertorier les données.

La fluidification est un « serpent de mer » car aujourd'hui, les procédures sont beaucoup moins longues. Il existe cependant un sujet de capacité à extraire les données face à une demande qui a explosé en nombre et en taille (30 projets en 2019, 250 cette année).

### **Dominique POLTON**

Nous pouvons ouvrir le débat.

### **Francis JUDAS, CGT Fonction Publique**

Après les présentations faites dans les deux ateliers, je voulais d'abord saluer l'énorme travail des différents collègues et institutions qui aboutit à l'acquisition d'autant de données utiles à la santé publique et pour la richesse des recherches en cours qui nous ont été présentées.

Nous pouvons cependant nous interroger sur les rapports parus ces dernières semaines, comme celui de la Cour des comptes en matière de santé publique, dans lesquels je n'ai pas vu beaucoup la notion d'acquisition de données dans le but d'améliorer la situation de santé de nos concitoyens.

Au contraire, était plutôt présent le constat du coût exorbitant de la santé et la nécessité de réaliser des économies rapidement. En particulier, les mesures punitives envisagées à l'égard des salariés sur les accidents de travail, prévoyant de surcroît un nouveau jour de carence ou plusieurs, etc.

De plus, la généralisation des registres de cancer dans chaque département, qui serait très largement justifiée au vu de l'hétérogénéité sociale très importante entre départements, est repoussée pour des raisons budgétaires. De même, nous pouvons regretter l'abandon des registres de mésothéliome pour des raisons de coûts. Je fais partie des gens qui sont concernés par les expositions à l'amiante. J'ai vu des collègues qui, au tout début, ont déclenché des mésothéliomes avec six mois à un an d'espérance de vie. On voit maintenant des rémissions depuis qu'existent ces registres de mésothéliomes qui ont permis de créer des centres pilotes, de suivre les gens et de leur permettre une espérance de vie réelle.

La production de la donnée est importante, certes, mais il importe de déterminer à quel type de politique sociale cela correspond.

Je donnerai trois exemples.

Le premier concerne Saint-Nazaire, ville proche de Nantes. Le journal *Ouest France* fait état d'une surmortalité, et la réponse de l'ARS c'est que « les gens boivent trop, fument trop et mangent mal ». Pour la CGT, cette réponse n'est pas acceptable. En effet, les connaissances acquises au travers des différents systèmes statistiques qui existent dans le domaine de la santé, permettraient de produire un travail plus sérieux, mettant en évidence les expositions industrielles et environnementales de la Basse-Loire, qui sont indubitables mais totalement niées par la préfecture de Loire-Atlantique.

Par conséquent les données existent, encore faut-il les utiliser pour améliorer la santé des populations soumises à des expositions particulières et intenses, qu'elles soient environnementales ou professionnelles.

En deuxième lieu, un observatoire a été nouvellement créé pour travailler sur les Services départementaux d'incendie et de secours (SDIS), et la santé des pompiers, dont l'espérance de vie est extrêmement brève par rapport au reste de la population. Sur les risques au travail qui leur sont totalement spécifiques, les avancées sont nulles. Ainsi, la première parution de l'observatoire des SDIS explique qu'une étude épidémiologique serait trop coûteuse. Plus que des vies humaines ? Il importerait d'utiliser les données existantes mais aussi de mesurer sérieusement les expositions réelles. Il est essentiel, puisque les données existent, d'effectuer une priorisation de la recherche sur les sujets importants.

Enfin, dans le domaine de la fonction publique, je citerai le ministère de l'Éducation nationale en tant que contre-modèle des pratiques en matière d'amiante. Interrogé sur les chiffres de l'amiante par les trois fédérations principales d'enseignants, le ministère n'apporte aucune réponse. Nous n'obtenons aucune donnée sur les expositions recensées, le nombre d'attestations d'expositions délivrées, le nombre de

maladies professionnelles d'amiante déclarées, reconnues ou pas reconnues, ni le chiffre des suivis post-expositions.

Aujourd'hui, l'exposition massive d'enfants à l'amiante dans des établissements scolaires est une question de santé publique. Il paraît par conséquent indispensable de produire des données sur la présence d'amiante dans chaque établissement scolaire car il s'agit de données de santé, et non de données techniques devant être laissées à l'appréciation des collectivités territoriales ou des ministères qui possèdent des bâtiments. Je pense par conséquent qu'il est nécessaire, dans nos discussions, d'aborder aussi le rôle des données de santé.

Je remercie le Cnis d'avoir organisé cette inter-commission et les intervenants pour les travaux très riches qu'ils ont présentés : il serait nécessaire de poursuivre, par exemple au sein d'un groupe de travail dédié, qui soit en mesure d'ici deux ans de donner un certain nombre de priorités en termes de circulation des informations et de besoins sociaux non couverts.

### **Jean-Philippe VINQUANT**

Merci de votre attention. Je ne pense pas que cette intervention appelle de retour du côté des intervenants de cette table ronde, qui sont comme vous des utilisateurs de données et ont d'ailleurs exprimé parfois des points de vue proches du vôtre.

J'indiquerai seulement que dans le système de remontée statistique, notamment sur les accidents de travail et des maladies professionnelles, le producteur de données importants est l'Etat, employeur de la fonction publique de l'Etat, qui dispose d'un grand nombre de données sur les AT-MP. L'Etat est en effet son propre assureur, donc il n'y a pas effectivement de transmission des données.

### **Elisabeth ALGAVA**

Une personne a été recrutée à la Direction générale de l'administration et de la fonction publique (DGAFP) pour élaborer un système d'information sur les accidents du travail dans la fonction publique.

### **Benoît OURLIAC**

Les questions que vous posez sont tout à fait légitimes mais de mon point de vue de producteur elles relèvent avant tout de la surveillance sanitaire, de l'épidémiologie et de la recherche médicale, mais pas de la statistique publique. Je ne sais pas s'il existe des instances au Cnis sur les registres en santé, sur la recherche médicale, qui permettraient de faire entendre la demande sociale que vous exprimez pour orienter les programmes de recherche et répondre à vos questions. Je ne connais pas suffisamment le monde de la recherche pour savoir quelle est la place donnée aux partenaires sociaux, et plus largement à la société civile pour la définition des programmes de recherche.

### **Jean-Philippe VINQUANT**

Il y a une gouvernance autour de l'Agence nationale de la recherche pour proposer les projets au financement prioritaire. Pour sa part, l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (AVIESAN) regroupe les fonds et instituts de recherche en santé. C'est en effet un écosystème différent de celui de la statistique publique.

### **Benoît OURLIAC**

Nous faisons notre maximum, mais certaines données ne sont pas de notre ressort.

### **Francis JUDAS**

Nous ne prétendons pas que l'ensemble des problèmes pourront se résoudre au Cnis. Cependant, j'ai entendu avec beaucoup d'intérêt l'intervention de Santé publique France qui montre que les problématiques sont identiques. L'idée de travailler en ouvrant à la recherche de Santé publique France au cours d'un débat tel que celui de ce jour, où l'on se parle enfin, nous paraît tout à fait positive.

## **Yann LE STRAT**

A Santé publique France, notre stratégie est d'ouvrir un dialogue avec la société. Nous essayons ainsi de connaître les besoins de la société et des citoyens, mais aussi celles de praticiens, des élus, etc. Nous sommes donc conscients de la nécessité de produire des statistiques, mais il faut que ces statistiques soient utiles, compréhensibles et accessibles.

Nous ne sommes en revanche pas en capacité de produire de données infra communales. Concernant la consommation de tabac, alcool, activité physique etc., seules les enquêtes sur échantillon peuvent produire ces données et elles ne permettent pas de descendre à un niveau fin.

Sur l'IMC, qui paraît pourtant une information basique, nous ne sommes pas équipés pour disposer du poids et de la taille des patients alors que ce serait fondamental pour estimer la prévalence de l'obésité.

## **Stéphanie VANDENTORREN**

Pour compléter sur la surveillance du mésothéliome, nous avons un programme national. Un grand nombre de données de recherche sont issues de ce programme, en lien avec l'Inserm, pour évaluer les expositions non seulement professionnelles, mais aussi para-professionnelles, puisqu'il existe de l'amiante domestique. Notamment, ces études ont permis de montrer qu'il existait aussi de l'amiante environnementale. Nous sommes en effet un peu à cheval entre la statistique publique et les enquêtes de surveillance.

## **Jean-François THEBAUT**

Je suis très étonné de ne pas encore avoir entendu le mot de "consentement" des patients. Au niveau collectif, nous avons besoin de ces données mais au niveau individuel de la défense des usagers, leur premier droit est de refuser.

C'est pourquoi nous avons une petite réserve sur la médicalisation des données et l'utilisation secondaire des données en prévention : jusqu'où peut-on aller éthiquement ? L'intérêt collectif doit-il primer ?

## **Florence PINELLI, Agence nationale de la cohésion des territoires**

Je rejoins un grand nombre de propos exprimés. Nous rencontrons un vrai sujet sur la territorialisation de la donnée, particulièrement sur les données de santé, parce qu'il s'agit de données sensibles qui ne peuvent descendre à des niveaux géographiques très fins. Pour autant, le besoin existe.

Aujourd'hui, nous sommes en manque de données d'argumentaires pour faire les diagnostics locaux des besoins sur l'offre de soins. Il reste encore très compliqué d'avoir une photographie claire des structures implantées sur des territoires. C'est pourquoi le cadre de cette réunion est très pertinent car elle rassemble à la fois des producteurs et des utilisateurs de données échangeant sur le moyen de continuer à travailler.

De plus, il est difficile de mettre en relation les différents services statistiques ministériels. Il est nécessaire de poursuivre les travaux sur l'accès aux soins, notamment dans les territoires ruraux où nous manquons encore d'informations et de leviers pour mettre les différents services ministériels autour de la table.

Le site de l'Observatoire des territoires se fait le relai des différents observatoires qui existent. Au cours de notre réunion, j'ai découvert Réseau CPTS, que nous nous empresserons d'investiguer plus avant. Il existe en outre des besoins de connaissance par rapport à des populations particulières, notamment les habitants des quartiers populaires, puisque j'anime l'Observatoire national de la politique de la ville.

La question la plus délicate est d'aller identifier en amont, à partir de l'adresse des personnes enquêtées dans les grandes enquêtes ou dans les cohortes, l'implantation dans les quartiers. L'objectif est avant tout d'aider les acteurs du tissu associatif à mettre en œuvre leurs actions. Ces acteurs, pour obtenir des subventions, ont aussi besoin de poser des diagnostics sur les besoins de soins.

## **Jean-Philippe VINQUANT**

Merci beaucoup d'avoir précisé les besoins de données plus localisées, en excluant le risque d'identification de personnes physiques.

## CONCLUSION

**Jean-Philippe VINQUANT**

Nous arrivons au stade de la conclusion, que je fais au nom de mes deux co-présidents et du Secrétariat général du Cnis. Nous pouvons considérer que cet échange a été extrêmement utile et riche car nous avons abordé de nombreux sujets de façon très constructive. Je pense que nous avons traité assez précisément les sujets qui étaient dans l'avis de moyen terme du CNIS : préciser le rôle des uns et des autres en matière de production, augmenter la visibilité des données existantes, et cerner les besoins statistiques insuffisamment couverts. Nous avons aussi identifié des voies de progrès, par exemple pour mieux connaître la dispersion géographique des situations.

Je trouve en outre qu'il a été très intéressant d'avoir une intervention de l'Autorité de la statistique publique, pour nous donner de la visibilité sur les grandes échéances de relabellisation de séries de données, ainsi que celle de Claude Gissot sur la consultation autour de la Stratégie nationale des données de santé, qui permettra à chacun d'exprimer ses attentes.

Nous présenterons la discussion de ce jour lors du Bureau du Cnis qui en débattrra et décidera de la manière dont il entend donner suite sur ces sujets. Nous tenterons d'établir un résumé synthétique des principaux propos tenus, ainsi qu'un compte rendu quasi-exhaustif de la discussion, qui seront publiés sur cnis.fr. Je vous remercie.

*La séance est levée à 12 heures 45.*