

---

**Réunion de l'inter-commission sur les besoins sociaux en matière de statistiques de santé  
du 17 septembre 2024  
SYNTHÈSE**

---

L'inter-commission du Cnis s'est réunie le 17 septembre 2024 sous la présidence de Jean-Philippe Vinquant, avec plus de 70 participants en présentiel ou à distance.

Plusieurs avis du programme de moyen terme du Cnis (2024-2028) relatifs à la santé des personnes et au système de santé ont motivé cette réunion dans un cadre élargi relevant tout autant de la commission Démographie et questions sociales, que de celle des services publics et de celle de l'emploi, de la qualification et des revenus du travail<sup>1</sup>.

**Une première table ronde a réuni des producteurs de statistiques publiques dans le domaine de la santé**, pour dresser en début de réunion un panorama de l'offre statistique dans un domaine où les producteurs sont nombreux, et la coordination un véritable enjeu en vue de parfaire la complémentarité des informations diffusées.

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), a d'entrée de jeu souligné l'enjeu de coordination, expliquant qu'au sein de la DREES cette coordination progresse grâce au rôle croissant joué par le Cnis et l'ASP (Autorité de la statistique publique) et par l'effet des relations bilatérales que la Drees entretient avec les autres acteurs, en premier lieu la Cnam et Santé publique France. Pour l'observation de la santé, la Drees s'appuie sur des enquêtes statistiques en population générale qu'elle produit, notamment l'enquête européenne sur la santé, 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 appariements entre les sources statistiques et le SNDS. Le SNDS est exhaustif sur l'ensemble des consommations de soins en ville et à l'hôpital sur le territoire français, les données sont chaînées au niveau individuel, et rapidement mises à disposition. La Drees utilise cette source 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.

Cette grande richesse d'information a aussi un prix, celui de la complexité de l'exploitation de ces données. De plus, comme toute base administrative, le SNDS comporte aussi des limites, ce qui rend nécessaire de l'apparier avec des données issues d'enquête, telles que les caractéristiques sociodémographiques, le ressenti des patients, leurs conditions de vie et comportements, etc. pour mesurer comment ces variables influent sur les parcours de soin.

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 a ensuite expliqué que son département, à partir de données administratives, travaille sur les accidents du travail et les maladies professionnelles en s'appuyant sur les données de trois caisses (la Cnam, la MSA et la CNRA) qu'il compile et met en cohérence. La Dares mène depuis de longues années des enquêtes pour mesurer les conditions de travail (CT), les risques professionnels (Sumer) et les risques psychosociaux (RPS). 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 permettent d'obtenir des résultats importants en mesurant des expositions dont l'effet sur la santé est avéré par ailleurs. Elles permettent en outre 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. La

---

<sup>1</sup>Un dossier était à la disposition de tous sur le site du Cnis quelques jours avant la réunion, avec d'une part un document listant toutes les enquêtes traitant de la santé et passée devant le Cnis en opportunité depuis plus de 10 ans, et d'autre part une note de la Drees contextualisant le rôle de la statistique publique sur l'observation de la santé de la population, sujet d'importance pour le débat public et les politiques publiques.

Dares a commencé à mettre en place un appariement des enquêtes CT-RPS avec les données du SNDS et celles des accidents du travail et maladies professionnelles.

Damien Vergé, directeur de la stratégie des études et des statistiques de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM), a indiqué que la Cnam est productrice et concentratrice de la base principale du SNDS. Elle joue ce rôle pour 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, etc. La mission de la Cnam est de mettre à disposition ces données pour le monde de la recherche au sens large, public et privé : un millier de comptes actifs sont possédés par des personnes extérieures à l'assurance maladie, qui peuvent se connecter à tout moment sur son portail. La Cnam prépare les données pour un nombre d'utilisateurs et de demandes est en forte croissance. Par ailleurs, la Cnam contribue au débat public par ses propres études et publications. Elle développe de plus en plus d'open data et propose une gamme de produits de diffusion, de datavisualisations : Data Vaccin Covid au printemps 2021, puis Data pathologie et Data Professionnels de santé libéraux. L'Autorité de la statistique publique a par ailleurs mis en place une labellisation à plusieurs niveaux de séries d'intérêt général, fournissant à l'utilisateur un label le rassurant sur la qualité des statistiques publiques produites.

Stéphanie Vandentorren, médecin épidémiologiste et coordinatrice du programme Inégalités sociales et territoriales de santé de Santé publique France, a détaillé cet enjeu transversal prenant son appui sur le schéma de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Santé publique France a d'abord travaillé sur trois grands déterminants sociaux de l'état de santé des populations : l'origine, le logement et l'emploi. Elle s'oriente désormais cette année vers l'éducation, le soutien social et l'alimentation en lien avec des équipes de recherche. Ces indicateurs sont collectés dans les principales enquêtes de Santé publique France, qui entame une réflexion sur l'intégration de ces indicateurs dans les dispositifs de surveillance, et a pour objectif de les mettre à disposition du public, y compris en open data.

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 a présenté cette enquête Étude longitudinale française depuis l'enfance (ELFE) est la première cohorte nationale de naissance en France, menée conjointement par l'Ined et l'Inserm. ELFE couvre tous les problèmes de santé fréquents des enfants nés en 2011. La source d'information principale provient des parents, mais depuis qu'ils ont trois ans et demi les enfants aussi sont interrogés ; à cela s'ajoutent des données provenant des dossiers médicaux, ou de collaboration avec les médecins, ainsi que des données provenant des enseignants ; et des appariements avec des sources de données externes (l'environnement de vie des familles, telles que les mesures de la pollution de l'air ou les niveaux de précarité... et bientôt le SNDS). ELFE renseigne sur la génération des enfants de 2011 afin de disposer d'informations sur les effets des changements environnementaux, sociétaux ou de politiques publiques sur le développement et la santé des enfants.

En introduction de la **seconde table ronde sur les besoins des utilisateurs en statistique de santé**, Christophe Prudhomme représentant la Fédération santé et actions sociales de la CGT a rappelé qu'une stratégie de prévention efficace nécessite des données statistiques fiables ainsi qu'un traitement des dossiers respectueux des droits des assurés. En l'absence de consensus sur les statistiques, il est très difficile de prendre des décisions. 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. Ainsi, dans les métiers de la santé, où la motivation au travail est primordiale, la perte de sens au travail est manifeste et conduit de très nombreux professionnels de santé à quitter le secteur. 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.

Jean-François Thébaud, cardiologue, est vice-président de la Fédération française des diabétiques, représentant des patients et des usagers du système de santé. Aussi bien à France Asso Santé qu'à la Fédération française des diabétiques, il est prévu de mettre en place des observatoires pour les différents types de diabètes, en vue d'étudier la qualité de vie des patients atteints de ces maladies. Certains types de cancers sont plus fréquents dans certains territoires, et 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.

S'agissant de l'utilisation secondaire des données de santé, il faut pouvoir débattre de jusqu'où aller, pour fonder des doctrines sur des réalités, tout en préservant l'anonymat et la vie privée.

Selon Céline Leclerc, présidente de la Fédération nationale des observatoires régionaux de santé (FNORS), la première demande est d'avoir des données précises au niveau IRIS sur les territoires sur lesquels on veut agir, pour orienter les politiques. La deuxième demande vise à obtenir des données sur des publics cibles pour lesquelles l'information statistique est souvent lacunaire : la santé des enfants scolarisés, celle des personnes en situation de handicap, ou de grande précarité, demandeurs d'asile, sans-abri. Le troisième volet des besoins, c'est le manque de données sur des thématiques à forts enjeux de santé publique : surtout des facteurs de risque, à l'instar des données sur la nutrition, l'alimentation, les activités physiques, mais aussi l'exposition aux risques professionnels, les pratiques de travail et les environnements psychosociaux, ou encore l'exposition à des polluants, au bruit, aux catastrophes naturelles, au changement climatique. Ici encore, l'objectif est d'adapter les politiques de prévention et de promotion de la santé.

De plus, il est nécessaire d'investir dans le développement et la collecte d'indicateurs, pour rendre les bases de données accessibles rapidement, car les transmissions tardives posent des difficultés pour mener des diagnostics et évaluer les politiques.

Denis Raynaud, directeur de l'IRDES (Institut de recherche et de documentation en économie de la santé) a souligné qu'il est nécessaire 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. Ainsi, par exemple, quand la coopération fonctionne entre le médecin et l'infirmière, du temps médical en est dégagé qui peut ensuite être réinvesti sur d'autres patients. Or les données relatives à l'organisation des professionnels de santé et leurs conditions d'exercice ne sont pas accessibles puisqu'elles ne sont pas dans le périmètre stricto sensu du SNDS. Autre point qui limite l'observation : l'appariement promis à la création du SNDS entre les données de l'Assurance maladie obligatoire et les données de l'Assurance maladie complémentaire, qui tarde à se concrétiser, malgré des expérimentations aux résultats prometteurs. Denis Raynaud a aussi attiré 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, notamment.

Claude Gissot, directeur du projet Administration ministérielle des données ouverture des algorithmes et des codes (AMDAC), qui est une mission confiée à la Drees pour piloter la stratégie des données de santé pour les années futures, a fait le constat qu'un grand nombre de statistiques sont produites et que de plus en plus, elles sont largement mises à disposition. Des progrès sont en cours sur les maisons départementales des personnes handicapées qui devraient intégrer le SNDS en 2025, les assurances complémentaires (projet ARAC), les services de santé au travail, la santé des scolaires sont aussi des chantiers prévus. De même que le renforcement des données cliniques dans le SNDS sur la situation des personnes, pour permettre d'examiner les résultats des processus de soins. Claude Gissot a indiqué qu'une stratégie sur les données de santé est en cours, avec le lancement d'une consultation publique le 30 septembre.

Lors des échanges qui ont suivi ces présentations, le représentant de la CGT a salué la richesse des informations produites dans de nombreux domaines et regretté que la généralisation des registres de cancer dans chaque département, qui serait très largement justifiée au vu de l'hétérogénéité sociale très importante entre départements, soit repoussée pour des raisons budgétaires. De même, il a regretté l'abandon des registres de mésothéliome, considérant de plus que lorsque les données existent, il faut les utiliser pour améliorer la santé des populations soumises à des expositions particulières et intenses, qu'elles soient environnementales ou professionnelles. Pour la Drees, ces questions sont parfaitement légitimes, mais relèvent avant tout de la surveillance sanitaire, de l'épidémiologie et de la recherche médicale et pas de la statistique publique. Sur le mésothéliome, Santé publique France a indiqué qu'il pilotait un programme national et que de nombreuses données de recherche sont issues de ce programme, en lien avec l'Inserm, pour évaluer les expositions non seulement professionnelles mais aussi domestiques. Un membre de l'Agence nationale de la cohésion des territoires (ANCT) a confirmé qu'il était confronté à un manque de données d'argumentaires pour faire les diagnostics locaux des besoins sur l'état de santé, et rencontrait aussi des besoins sur l'offre de soins existante. Il est nécessaire, selon lui, de poursuivre les travaux sur l'accès aux soins, notamment dans les territoires ruraux où l'on manque encore d'informations et de leviers pour coordonner les différents acteurs.