

Les apports du cadre de référence pour la réalisation d'appariements

Christelle MINODIER

DREES, Représentante des Services Statistiques Ministériels

Guide de bonnes pratiques

► Rappels :

- Des règles (lois et règlements)
- Des grands principes

► Cadre important pour harmoniser les pratiques et les rendre visibles, mais aussi pour prendre en compte les spécificités de la statistique publique

► Points de vigilance :

- Capacité à arbitrer entre
 - Sélectionner et minimiser les données / variables à apparier mais aussi population (exhaustif ou échantillon)
 - Conserver suffisamment de données / variables pour répondre à toutes les questions qui nous sont posées
- Modalités pratiques relatives aux infrastructures informatiques
 - Séparation entre les données identifiantes et les autres variables
 - Souplesse dans la sélection de sous-populations / de variables dans des bases très volumineuses

Transparence et Information

- ▶ Information du public et des personnes concernées par les appariements
Enjeu de confiance
- ▶ Différents canaux :
 - ▶ Avis d'opportunité et lettre-avis des enquêtes, qui peuvent renvoyer sur les sites internet des SSM
 - ▶ Sites internet des SSM
 - ▶ Site de l'Insee et site du CNIS
- ▶ Liste des appariements :
 - ▶ Annuelle sur le site du CNIS avec une description succincte des principales caractéristiques (responsable de traitement, finalités, principaux objectifs, sources utilisées, et justification des choix faits en ce qui concerne la population étudiée et les données retenues)
 - ▶ Publication des appariements avec Résil sur le site de l'Insee
 - ▶ Stock par compilation des listes annuelles, ou sur le site de l'Insee

Finalités

- ▶ « Cadre qui s'applique aux appariements réalisés à des fins de statistique publique »
 - ▶ SSM producteurs
 - ▶ SSM responsables de traitements
 - ▶ Utilisation primaire des appariements : finalité statistique
- ▶ Accès aux chercheurs
 - ▶ Rôle d'animation de la recherche de certains SSM
 - ▶ Lancement d'appels à Projets de Recherche
 - ▶ Nombreuses demandes d'accès à des fichiers de micro-données
- ▶ Mise à disposition des sources appariées ?
 - ▶ « dans les conditions en vigueur pour l'accès aux fichiers détail produits par la statistique publique »
 - ▶ Utilisation secondaire des appariements

Spécificité des données de santé

- ▶ Données sensibles :
 - ▶ article 9 du règlement général sur la protection des données (RGPD)
 - ▶ article 6 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978
- ▶ Périmètre des « données de santé » :
 - ▶ Définition large prévue par le RGPD
 - ▶ Pas de frontières juridiques complètement stabilisées, périmètre qui reste mouvant
 - ▶ Exemples :
 - ▶ Collecte du poids et de la taille = traitement de données de santé dès lors que ces informations sont susceptibles de dévoiler qu'une personne est atteinte d'obésité ;
 - ▶ Collecte de l'état de santé (mini-module européen) = données de santé dès lors que ces informations permettent de tirer des conclusions sur l'état de santé d'une personne, et plus précisément sur la gravité d'un problème de santé ;
 - ▶ Handicap : sans précision sur la nature du handicap, le Conseil d'Etat ne qualifie pas cette donnée comme « de santé », mais cela peut le devenir dans certains contextes (contexte médical, type de collecte, autres données en jeu...)
- ▶ Démarches données de santé spécifiques :
 - ▶ Avis du CESREES (questions d'éthique) avant la demande d'autorisation de la CNIL
 - ▶ Avis du CNIS utile
 - ▶ Appariement : pas d'utilisation du CSNS

Appariements avec Resil

- ▶ Resil :
 - ▶ Univers de référence daté
 - ▶ Liste des personnes résidentes en France au 1er janvier d'une année N
- ▶ Service d'appariement développé dans le cadre du programme Résil fondé sur un référentiel de personnes résidentes :
 - ▶ Important pour calculer des taux, des prévalences, du non-recours etc. en fournissant un dénominateur robuste
- ▶ Appariement particulier avec le SNDS :
 - ▶ Avis du CNIS préalable
 - ▶ Puis avis CESREES et autorisation CNIL