

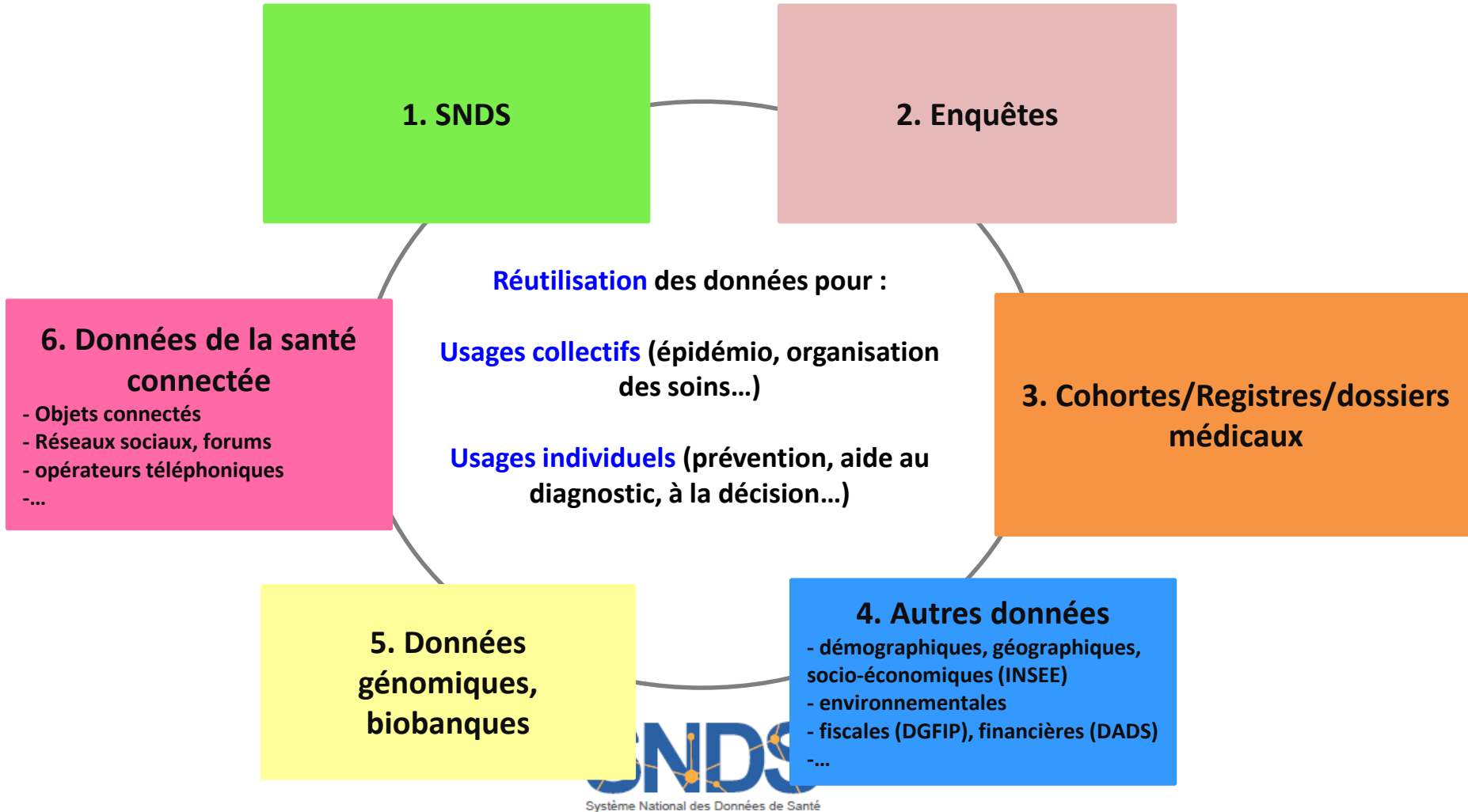


# Systeme national des données de santé (SNDS)

Emois mars 2017



# Les données de santé : des sources en quantité croissante



## Article 193 de la LMSS

Principaux objectifs :

- Élargir le nombre des utilisateurs
- Harmoniser les procédures d'accès et raccourcir les délais
- Améliorer la sécurité des données
- Faciliter les appariements

## La construction du SNDS : principales étapes

- 2017
  - SNIIRAM + PMSI à l'ouverture en avril
  - Intégration des causes médicales de décès à l'été 2017
  
- 2019
  - Intégration de l'échantillon représentatif des OC
  - Intégration des données des MDPH



## Qu'est ce que le SNDS ?

L'article 193 crée le Système national des données de santé

Le SNDS a vocation à réunir :

- les données de l'assurance maladie,
- et les données des établissements de santé dès mars 2017,
- les causes médicales de décès dès juin 2017,
- les données des Maisons départementales des personnes handicapées,
- un échantillon représentatif des données de remboursement des organismes d'assurance maladie complémentaire.





## Le SNDS met à disposition les données pour contribuer à :

- l'information sur la santé ainsi que sur l'offre de soins, la prise en charge médico-sociale et leur qualité ;
- la définition, à la mise en œuvre et à l'évaluation des politiques de santé et de protection sociale ;
- la connaissance des dépenses de santé, des dépenses d'assurance maladie et des dépenses médico-sociales ;
- l'information des professionnels, des structures et des établissements de santé ou médico-sociaux sur leur activité ;
- la surveillance, à la veille et à la sécurité sanitaires ;
- la recherche, aux études, à l'évaluation et à l'innovation dans les domaines de la santé et de la prise en charge médico-sociale.





## Le SNDS constitue une avancée considérable pour améliorer la connaissance sur la santé des citoyens.

L'accès aux données est autorisé sous conditions :

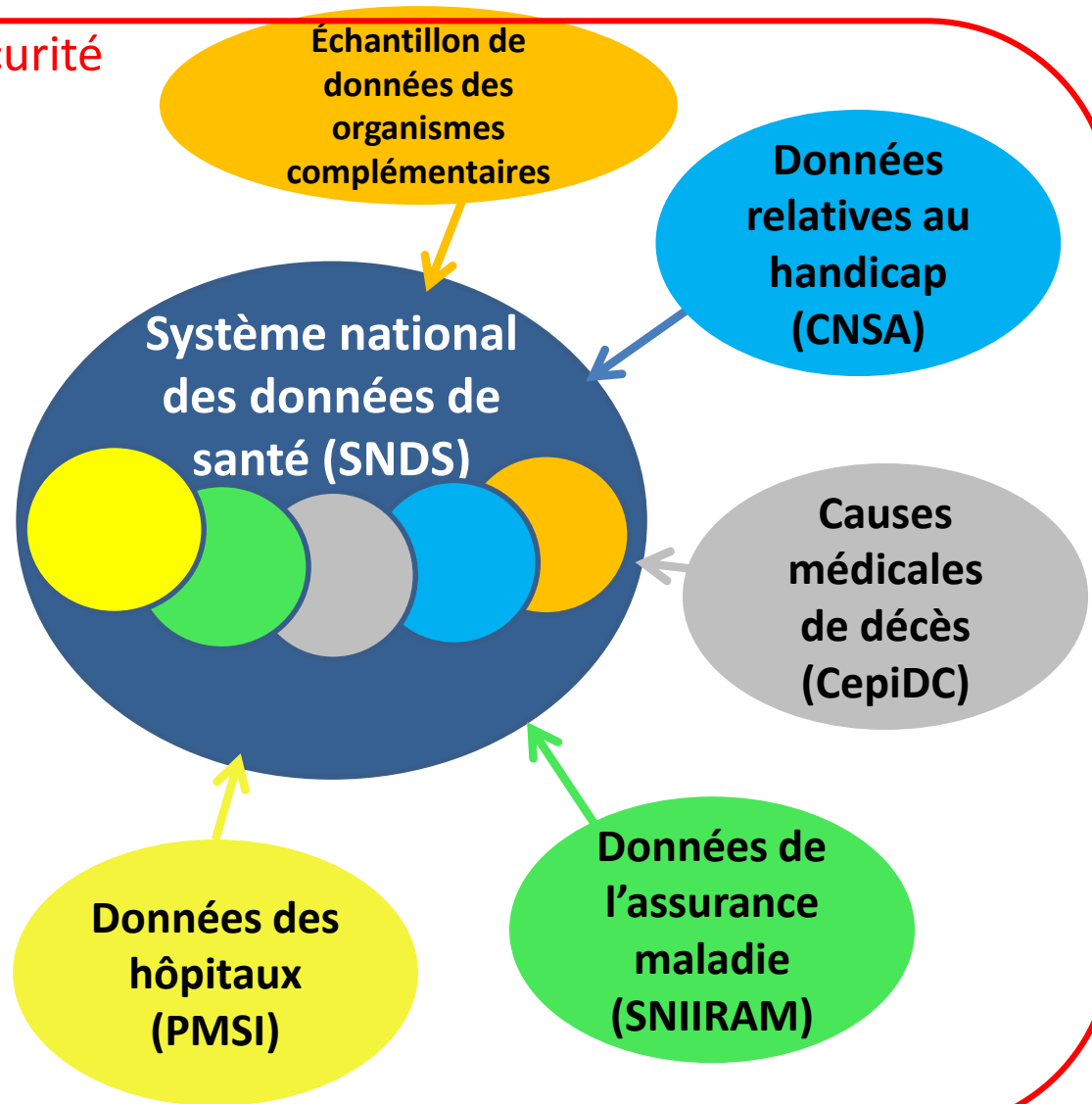
- l'intérêt public,
- deux finalités interdites :
  - la promotion en direction des professionnels et établissements de santé,
  - l'exclusion de garanties des contrats d'assurance et la modification de primes d'assurance.

L'accès aux données s'effectue dans des conditions assurant la confidentialité et l'intégrité des données et la traçabilité des accès et des autres traitements



## LE SNDS

Référentiel de sécurité







## Deux types d'accès au SNDS :

- les accès sur projet (avec autorisation CNIL),
- les accès permanents issus du décret n° 2016-1871 du 26 décembre 2016 relatif au traitement de données à caractère personnel dénommé « système national des données de santé » une quarantaine d'organismes sont concernés (notamment les agences sanitaires, les ministères, les équipes de recherche des CHU et des CLCC).



## Les procédures d'accès sur projets instaurées par les textes

Procédure classique : INDS -> CEREES -> CNIL

-> données issues du SNDS

-> appariement des données du SNDS avec d'autres bases déjà disponibles

Procédure impliquant la personne humaine (loi Jardé) : CPP -> CNIL

-> appariement des données du SNDS avec recueil de nouvelles informations pour une recherche impliquant la PH en vue du développement des connaissances biologiques ou médicales.

Procédures simplifiées : à construire avec la CEREES et la CNIL

1. méthodologies de référence CNIL.
2. décisions uniques de la CNIL pour plusieurs traitements à finalités et destinataires identiques.
3. mise à disposition par l'INDS d'échantillons et jeux de données agrégées dans le cadre homologué par la CNIL



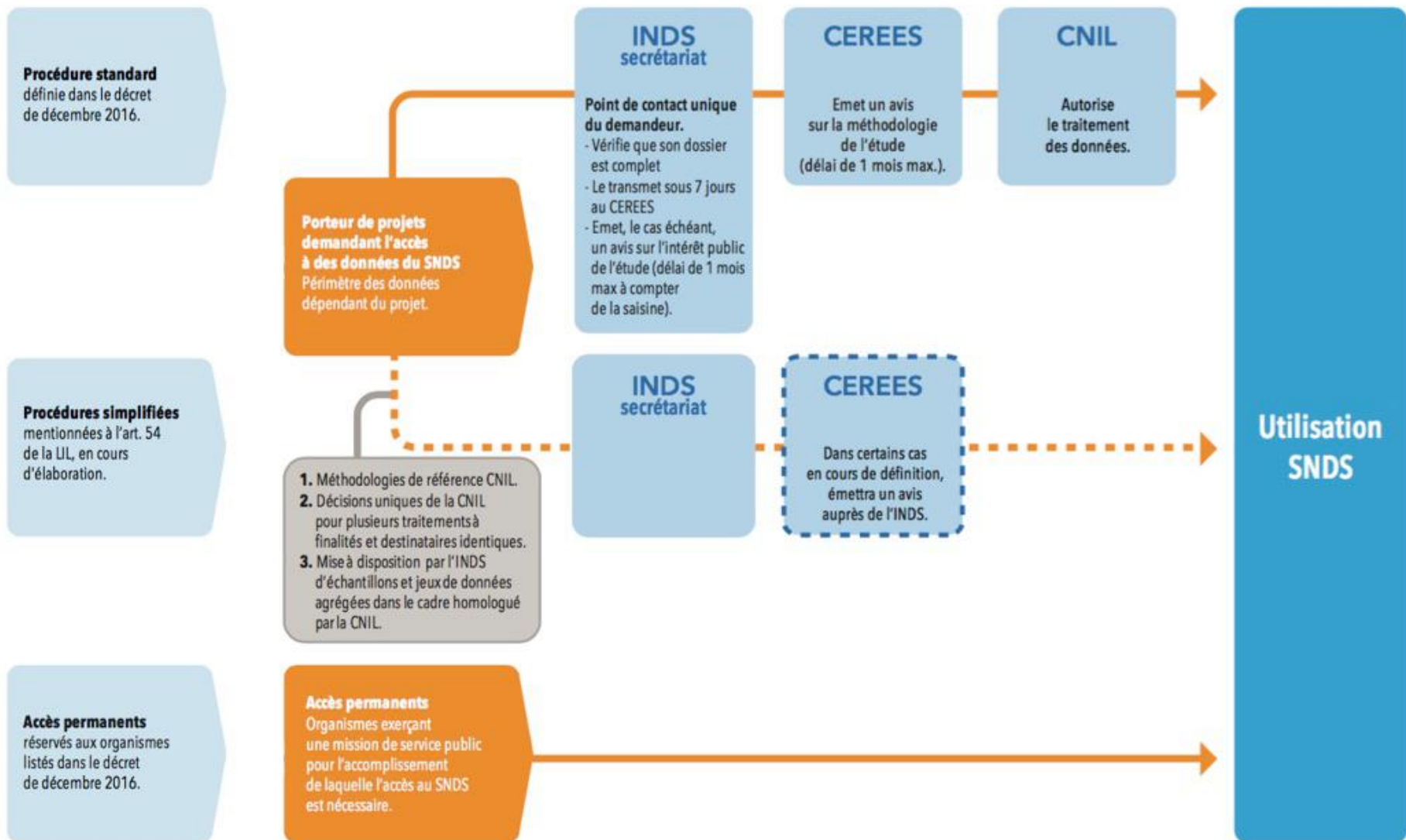


Les accès pérennes fixés par le décret SNDS du 26/12/2016 et définis en fonction des exigences des missions de service public de la structure, par :

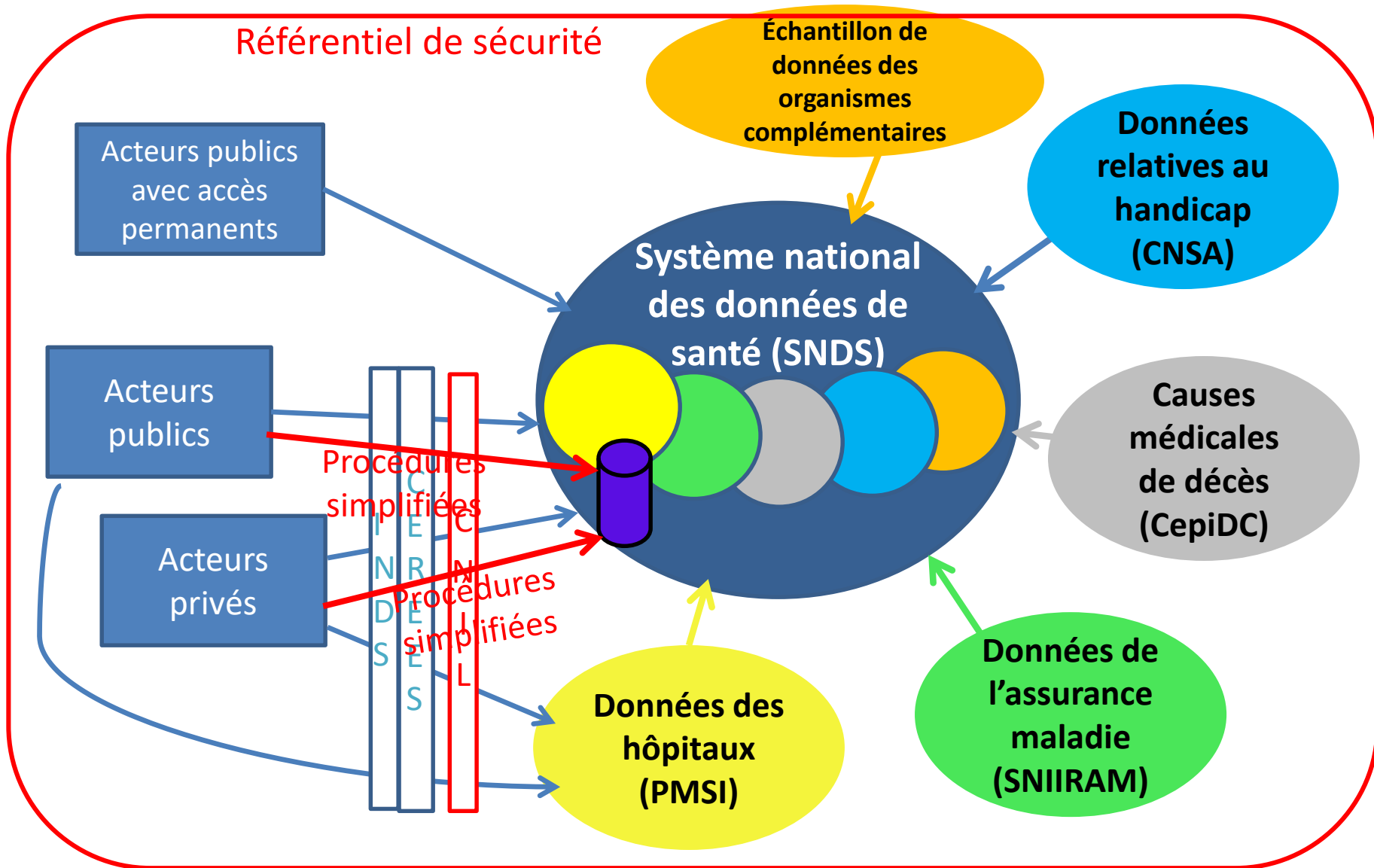
- la profondeur historique des données utilisées → 19+1 / 9+1 / 5+1
- l'aire géographique : champ de compétence territoriale pour les ARS, organismes locaux et régionaux d'AM, ORS
- les caractéristiques d'une population déterminée au regard des finalités sanitaires ou sociales du traitement, (ex : personnes affiliées à la CNMSS)
- la possibilité de croiser les identifiants potentiels : (Ex : croisement de 2 identifiants pour la DSS)
- Exhaustif ou échantillon



# Représentation schématique du circuit des demandes d'accès au SNDS



# LE SNDS





## Le SNDS ouvre à partir d'avril 2017

Mise en place effective INDS et CEREEES  
=> début des nouvelles procédures  
d'accès sur projet  
2eme quinzaine d'avril 2017

Entrée en vigueur du décret SNDS  
=> mise en place des nouveaux accès  
permanents  
1<sup>er</sup> avril 2017

## Il rassemble et met à disposition :

données de l'assurance maladie - SNIIRAM  
données des établissements de santé - PMSI

dès avril 2017

V 1

+ causes médicales de décès (CepiDC)

été 2017

V 2

+ données des MDPH (Maisons départementales des personnes handicapées)

+ échantillon des données de remboursement des complémentaires (AMC)

= Construction progressive... → janvier 2019 !





## La mise en œuvre opérationnelle

- La production du SNDS
- La mise à disposition des données
- Accompagnement renforcé des utilisateurs
- Formation
- Ouverture des droits et l'accès effectif
- Un renforcement de la sécurité/sensibilisation des utilisateurs





- La mise à disposition des données du SNDS central
  - Deux modes actuellement effectués par la CNAMTS
    - Accès par le portail sn ds/sniiram : espaces dédiés aux projets
    - Extraction de données mise à disposition des demandeurs dans un environnement physique et organisationnel respectant le référentiel de sécurité
  - Inscrit dans la loi la mise à disposition à travers la plateforme inserm en cours d'élaboration avec une convention spécifique de délégation de la CNAMTS vers l'INSERM de la mise à disposition, avec une procédure de validation des exports vers la plateforme par la CNAMTS en tant que responsable du traitement.







- **Accompagnement renforcé des utilisateurs/demandeurs**
  - La CNAMTS s'est renforcée sur son pôle utilisateurs
  - Ainsi que sur la cellule chargée des extractions de manière à assurer le service dans les délais (formation des chercheurs, instruction des dossiers) avec rencontre avec les équipes demandeuses pour spécifier précisément avec elles les projets rendant plus aisés les extractions
  - Catalogue des services avec différents instances de présentations des nouveautés/changement/informations sur le SNIRAM qui sera à articuler avec les fonctions de l'INDS sur ce thème
- **Formation**
  - Intensification du nombre de formations dans le cadre de l'ouverture
  - Rappel nécessité pour tout nouvel utilisateur d'être formé avant d'obtenir l'accès





## Ouverture effective des droits

Sur le portail : la CNAMTS effectue l'ouverture des droits

Sur les sites destinataires des données (extraction de données livrée) : ouverture des droits par le responsable de l'entité destinataire des données

## Sécurité des données et sensibilisation : avec une ouverture facilitée des conditions d'utilisation renforcées

Un référentiel de sécurité comportant notamment la traçabilité complète des accès et des actions

La signature individuelle de CGU conditionnant l'accès effectif aux données

Des conventions d'utilisation des données

Une attention particulière portée aux exportations de données : ne pas sortir de données potentiellement identifiantes

La mise en œuvre d'audits des procédures, accès, utilisations





## SNDS : la Gouvernance

Un COFIL stratégique qui définit les orientations sous le pilotage de l'Etat, DREES. Le Comité d'audit est en charge de la politique d'audit et de contrôle.

Une responsabilité du traitement des données confiée à la CNAMTS qui pilote à ce titre le comité des producteurs et la commission chargée de la sécurité.

Un comité d'expertise pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (CEREES) créé par modification de la loi CNIL :

*« émet, dans un délai d'un mois à compter de sa saisine, un avis sur la méthodologie retenue, sur la nécessité du recours à des données à caractère personnel, sur la pertinence de celles-ci par rapport à la finalité du traitement et, s'il y a lieu, sur la qualité scientifique du projet. »*

L'Institut national des données de santé (INDS) : suite IDS avec périmètre plus large



# L'installation progressive de la gouvernance

