

# Actualités sur le SNDS

20 juin 2019

Cécile Conte, Maryse Lapeyre-Mestre  
(équipe émergente)

# Il y a 2 ans (presque jour pour jour)....

Création du SNDS (avril 2017)

Projet d'infrastructure INSERM (avorté en 2018)

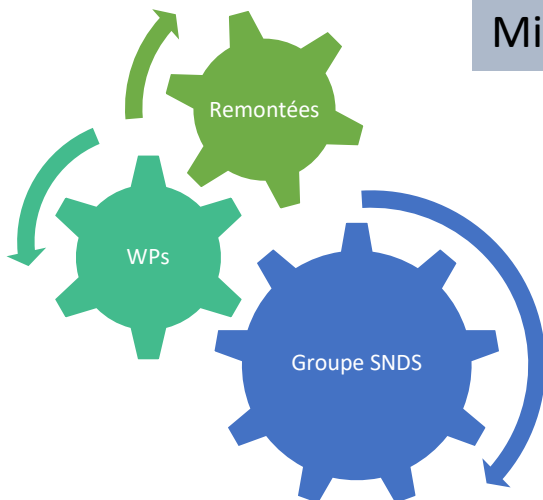
Guichet unique INDS (effectif en septembre 2017)

Naissance du Health Data Hub (Drees) en janvier 2019

Mise en place du référentiel de sécurité (effectif en mars 2019)

Token (calcuettes) bien reçues

Et aussi,  
nouvelles  
MR (CNIL)  
fin 2018



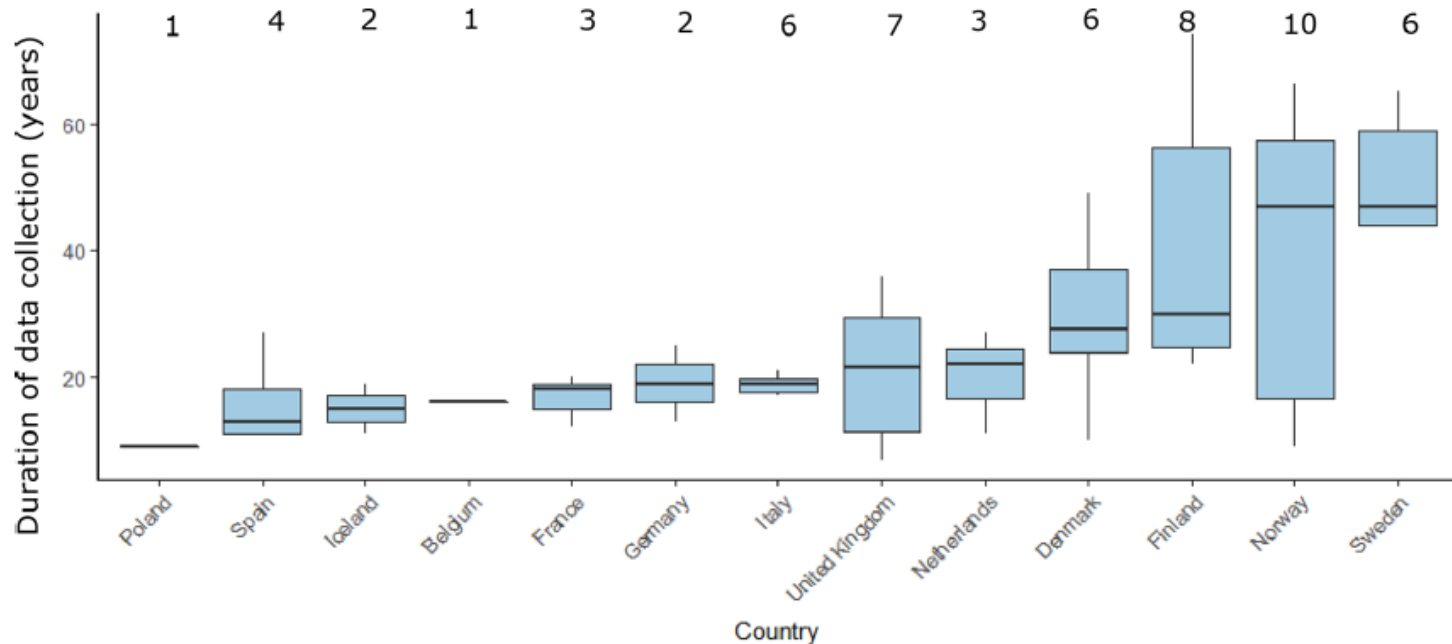
Formalisation d'un groupe (initialement CUBE)  
(équipes vieillissement, Equity et émergente)

Vu d'ailleurs

# BMJ Open Electronic healthcare databases in Europe: descriptive analysis of characteristics and potential for use in medicines regulation


Septembre 2018

Alexandra Pacurariu,<sup>1</sup> Kelly Plueschke,<sup>1</sup> Patricia McGettigan,<sup>1,2</sup> Daniel R Morales,<sup>1,3</sup> Jim Slattery,<sup>1</sup> Dagmar Vogl,<sup>1</sup> Thomas Goedecke,<sup>1</sup> Xavier Kurz,<sup>1</sup> Alison Cave<sup>1</sup>



**Figure 3** European data sources and duration of data collection. Box plots indicate the median (horizontal black line) data collection time by country while the margins of the box plot represent the IQR, the vertical lines indicate the minimum and maximum values. The number of databases per country are provided above the box plots.

## The devil is in the data: differences in drug persistence between SNIIRAM, the French national health insurance database, and psoriasis biologics intervention registers

Henry J. Grantham, Nick J. Reynolds 

First published: 02 January 2019 | <https://doi.org/10.1111/bjd.17275>

In this issue of the *British Journal of Dermatology*, Sbidian *et al.* present their real-world analysis of drug persistence in biologic-naïve patients with psoriasis, using data obtained from the French National Health Insurance database, le Système National d'Information Interrégimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM).<sup>6</sup> SNIIRAM includes 65 million individuals – over 98% of the French population – providing each with a unique, anonymous identifier.<sup>7</sup> Data recorded include demographics (with the exception of smoking status); medical conditions, as recorded on inpatient discharge summaries; and reimbursed drug prescriptions. Long-term diseases with significant or costly health burden, such as diabetes mellitus and ischaemic heart disease, are also recorded. Interestingly, psoriasis is not included in this group, despite being a disease with significant burden and cost.<sup>8, 9</sup> Thus, SNIIRAM is a resource of great potential for research.

*The inherent limitations of SNIIRAM – as an insurance database rather than treatment registry – necessitated that the authors define psoriasis indirectly. This significant limitation could result in selection bias and confounders for numerous reasons.*

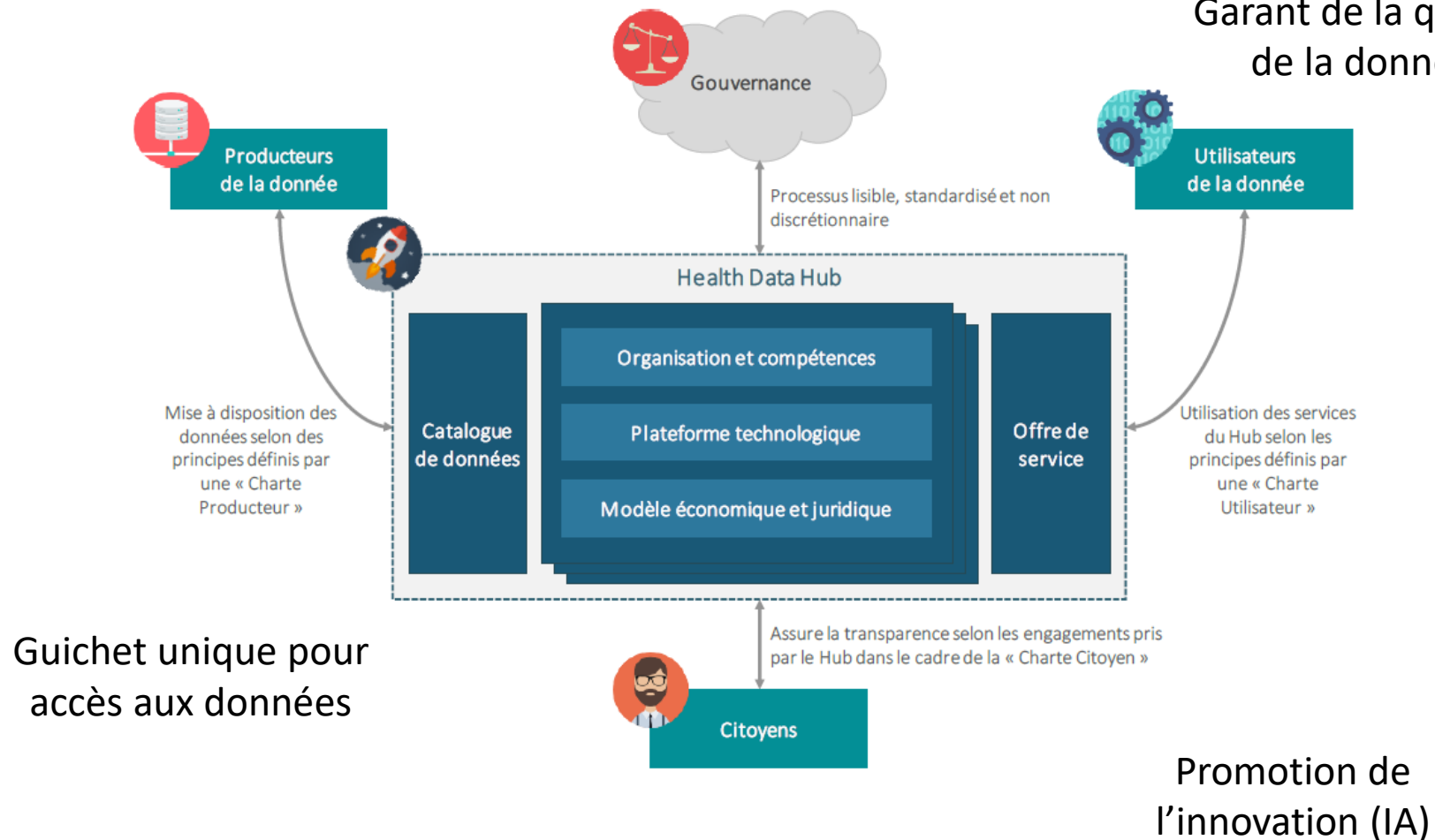
The study by Sbidian *et al.*<sup>6</sup> highlights the key differences between registries and health insurance databases and emphasizes the need for correctly unlocking routinely collected data.

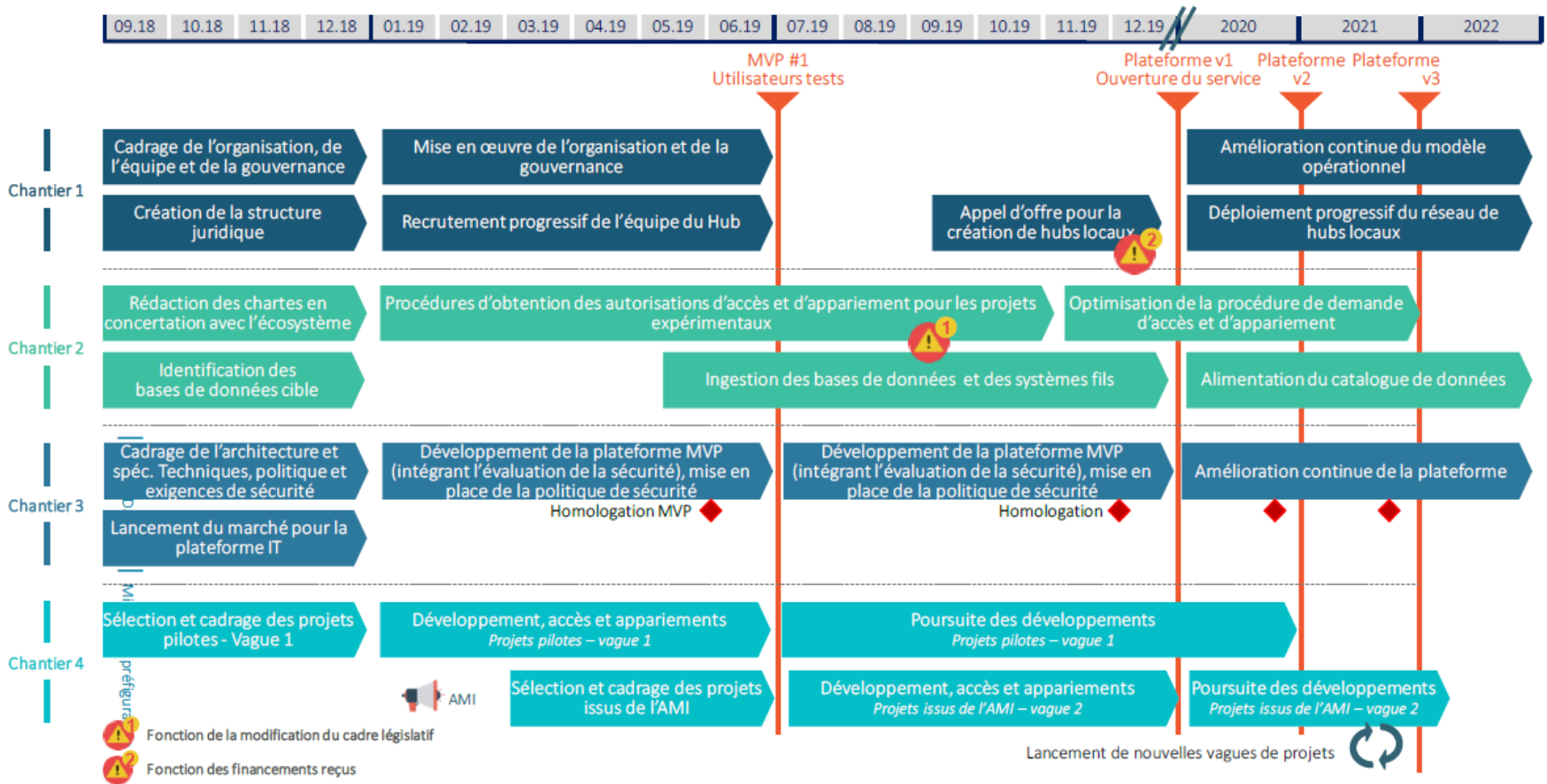
# Création du Health Data Hub

Moteur et fédérateur  
(tiers de confiance)

Vitrine nationale  
et internationale

Garant de la qualité  
de la donnée





Première version de la plate forme juin 2019 (MVP: produit minimum viable)  
 Intégration de l'INDS dans le HDH (fin 2019)  
 Développement des hubs locaux (2021)

# comprendre les données du sn ds

## COMMUNAUTÉ DES UTILISATEURS

La communauté autour du SNDS est ouverte à toutes et à tous, et son principal objectif est de pouvoir partager des bonnes pratiques, des informations, du code, des outils...

Pour cela, nous vous invitons à rejoindre la communauté dans le groupe meet-up et à participer aux différents évènements communautaires. Vous pouvez aussi contribuer à l'amélioration de la documentation en partageant vos questions, remarques, suggestions et enrichir celle-ci en publiant vos propres ressources sur la plateforme GitHub.



> Contribuez à la documentation collaborative

> Meet up du Health data hub



### membres



SYNDICAT NATIONAL DE PROFESSIONNELS DES ENTREPRISES DU MÉDICAMENT (NIEEM)



### agenda



20 06 19

DATE LIMITE DE DÉPÔT DES DOSSIERS POUR LE CERES DU MOIS DE JUILLET

### actualités

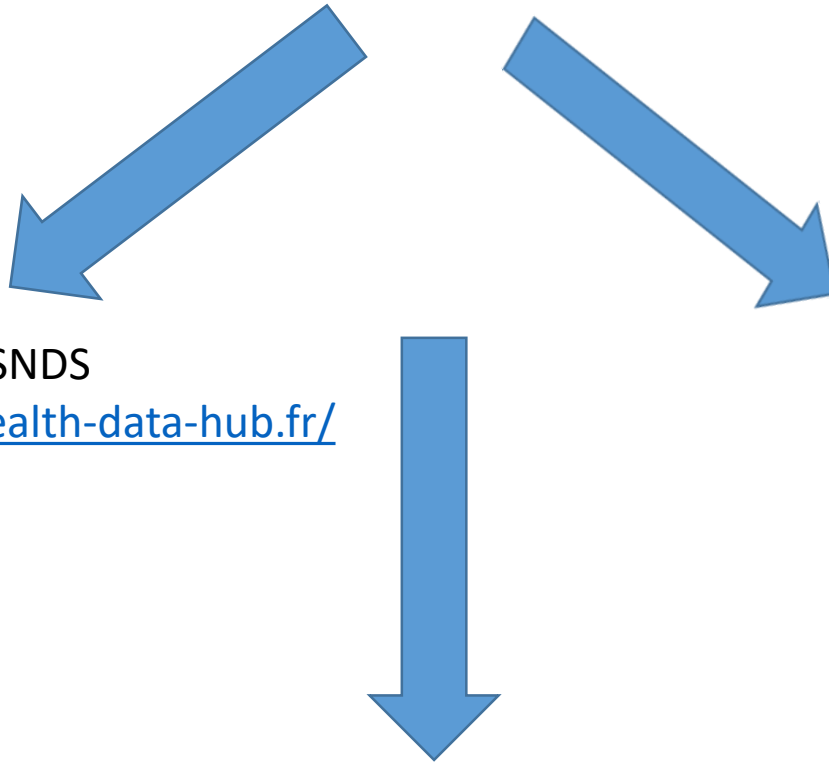


07.06.2019 PUBLICATION DU DÉCRET LIL LE 30 MAI : QUELLES CONSÉQUENCES ?





Depuis mars 2019, nouveaux outils (HDH)



Dico-SNDS

<http://dico-snds.health-data-hub.fr/>

Contributeurs

GitLab

<https://github.com/indsante/Documentation-SNDS>

<https://www.meetup.com/fr-FR/Health-Data-Hub/>



<https://www.youtube.com/watch?v=JpUbZUWwEt4>

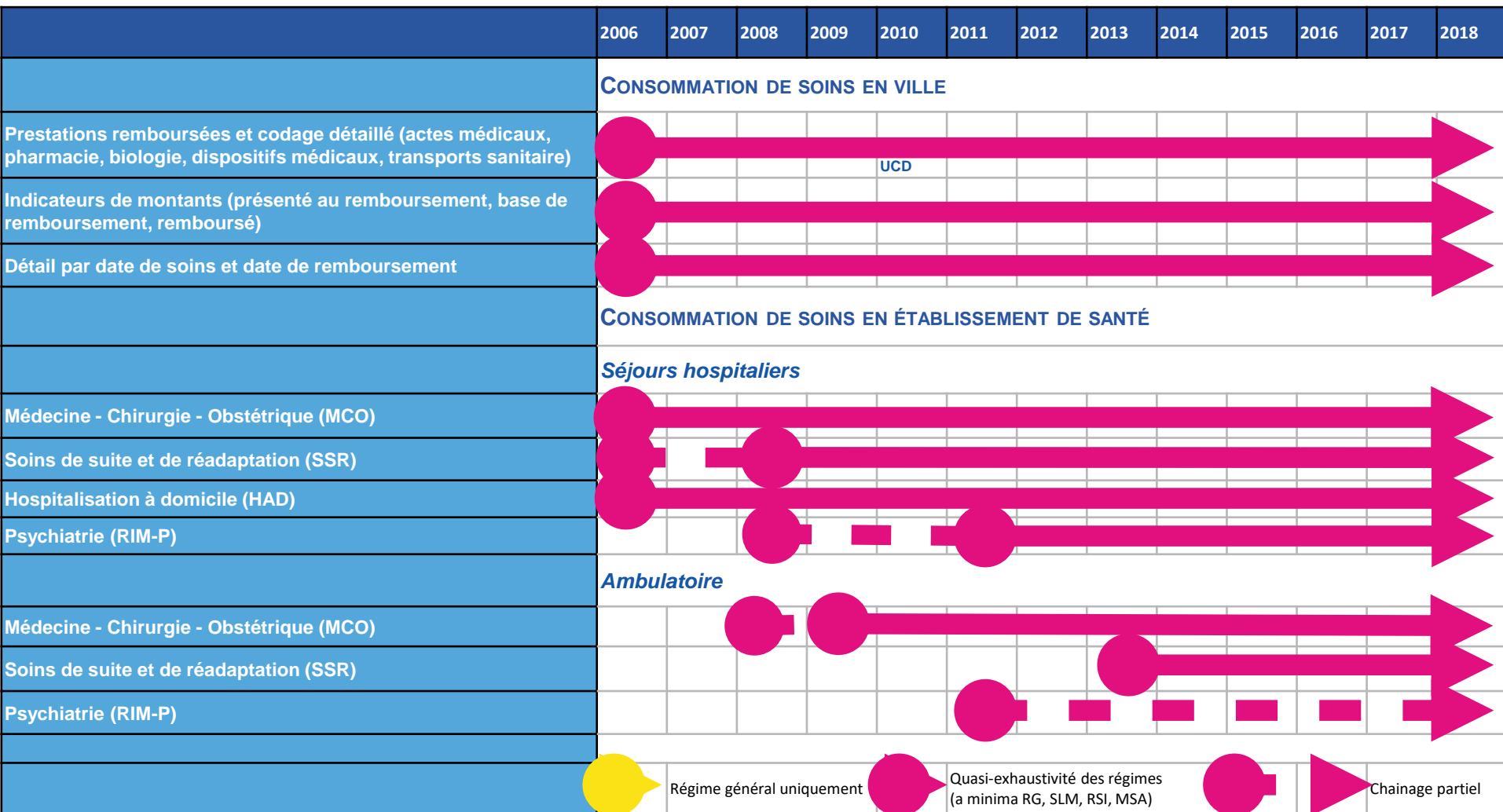
# Historique des informations disponibles dans le SNDS

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
	INFORMATIONS RELATIVES AUX BÉNÉFICIAIRES DE SOINS, POUR CHAQUE INDIVIDU												
Sexe, mois et année de naissance, rang de naissance	Available from 2006 to 2018												
Commune et département de résidence	Available from 2006 to 2018												
Couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C)	Available from 2006 to 2018												
Aide à la Complémentaire Santé (ACS)	Available from 2006 to 2018												
Diagnostic d'Affection Longue Durée (100%) et maladies professionnelles	Available from 2007 to 2018												
Statut vital	Available from 2013 to 2018												
Cause médicale de décès	Available from 2013 to 2018												
	INFORMATIONS RELATIVES A LA STRUCTURE DE L'OFFRE DE SOINS												
Spécialité du prescripteur, Spécialité ou Catégorie de l'exécutant (ex : prescripteur généraliste, exécutant infirmier)	Available from 2006 to 2018												
Mode d'exercice, lieu d'exécution (cabinet en ville, cliniques, établissement de santé, centre de santé)	Available from 2006 to 2018												
Statut conventionnel (libéral) et statut juridique (établissement)	Available from 2006 to 2018												
Département, commune d'implantation	Available from 2006 to 2018												
	Régime général uniquement					MSA			Quasi-exhaustivité des régimes (à minima RG, SLM, RSI, MSA)				

Sources :

1- Tuppin *et al.*, Value of a national administrative database to guide public decisions: From the système national d'information interrégimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) to the système national des données de santé (SNDS) in France

2 - Support de formation PMSI / portail SNDS



Sources :

1- Tuppin *et al.*, Value of a national administrative database to guide public decisions: From the système national d'information interrégimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM) to the système national des données de santé (SNDS) in France

2- Support de formation PMSI / portail SNDS

# Evolution un peu désordonnée

- Utilisateurs « experts »
  - Groupe utilisateurs de l'EGB (réunions semestrielles) organisé et piloté par la CNAM (source de données exhaustives principale)
    - Prochaine réunion le 5 juillet : remontées de terrain (par exemple, notre Groupe SNDS), informations techniques (calculettes, modification du processus de pseudonymisation au mois d'aout 2019, ...)
  - Matinées de la CNAM (plus large)
- Réseau REDSIAM :
  - Promouvoir l'utilisation d'algorithmes de définition de pathologies et/ou d'évènements
  - Journées EMOIS
- 2ème Congrès « Le SNDS pour la recherche en santé » – 24 et 25 juin 2019



## **Le SNDS pour les « experts »**

- Comités d'utilisateurs
- Groupes de travail  
REDSIAM
- Validation  
d'algorithmes
- Être contributeurs pour  
le HDH

## **Le SNDS pour les « nuls »**

- Suivre les infos INDS,  
DREESS, HDB



# Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique

Supports *open access*

[Articles in press](#)

[Latest issue](#)

[Special issues](#)

[All issues](#)

[Submit your article ↗](#)

[Search in this journal](#)



## 11e Colloque Données de santé en vie réelle

Volume 67, Supplement 4,  
Pages S173-S202 (June 2019)

[Download full issue](#)

[< Previous vol/issue](#)

[Next vol/issue >](#)

# Groupe utilisateur des données SNDS

## Contexte et problématiques...

- Evolution rapide (lois, circuit d'accès aux données, conditions d'accès, formations...)
- Complexité d'utilisation des données
- Mise en place de comités utilisateurs par la CNAM = Rôle du référent comité utilisateurs: Expert-métier, dont l'expertise métier reconnue lui permet de mener au mieux les opérations de
  - **Restitution** (et enrichissement selon son expertise) de l'information donnée, dans un délai court
  - **Communication** pour favoriser les échanges dans la communauté des utilisateurs de son organisme/région (réponses aux questions fonctionnelles, échanges de pratiques, d'expertise)
  - **Accompagnement selon différentes modalités** : pour la restitution, par différents moyens pertinents (FAQ, réunions ou diffusions dématérialisées...), pour les remontées de questions entre le comité utilisateurs et les utilisateurs dont il est référent, pour impulser l'utilisation du SNDS et partager ses retours d'expériences en comité ...

**Mise en place d'un groupe utilisateur au sein de l'UMR 1027 +++**

# Mise en place : 09/2018

- Objectifs
  - La connaissance des différentes thématiques de recherche de l'unité basées sur le SNDS
  - Le partage d'expertise et de méthodes
  - La résolution de problèmes éventuels
    - Ex : Mise en conformité / au référentiel de sécurité
  - La réponse aux questions posées par les utilisateurs via ce groupe ou la participation aux comités EGB organisés par la CNAM
- En pratique : réunion mensuelle + structuration de groupes de travail



# Le partage d'expertise et de méthodes

## Aspects réglementaires

(accès aux données, méthodologies de référence, appariement etc. )

*Agnès Sommet, Adeline Gallini, Nadège Costa, Cécile Conte, Julie Dupouy*

## Développement d'outils pour optimiser la gestion et le traitement des données

### Gestion des données nationales

création d'une check-list pour la vérification de ces données ou un programme statistiques « standardisés ».

*Margaux Lafaurie, Cécile Conte, Axel renoux, François Montastruc*

### Actualisation du référentiel médicament avec les DDD

à diffuser afin de faciliter les études futures.

*Sibylle de Germay, Audrey Gruel, Mélanie Araujo, Cécile Conte, Manuela Rueter*

### Actualisation de la macro permettant de calculer le score de Charlson sur les données de SNDS

*Michael Mounie, Diem Vuillemenot, Sébastien Lamy, Axel renoux, Cécile Conte, Marie-Christelle Pajjep*

Merci pour votre attention et à tous les participants du groupe

*Adeline Gallini, Nadège Costa, Cécile Conte, Maryse Lapeyre-Mestre, Christine Damase-Michel, Mélanie Araujo, Audrey Gruel, Agnès Sommet, Manuela Rueter, Margaux Lafaurie, Sébastien Lamy, Axel renoux, Michael Mounie, Diem Vuillemenot, Sibylle de Germay, Guillaume Moulis, Caroline Delarue-Hurault, Romain Demeulemeester, Julie Dupouy, Damien Driot, Geraldine Bernhard, Virginie Gardette, Isabelle Lacroix, François Montastruc, Vanessa Rousseau, Emilie jouanjus, Marie-Christelle Pajiep*