

# Le SNDS: Quoi? Pourquoi? Pour qui? Comment?

Nadège Costa

Economiste de la santé – responsable de l'Unité  
d'Evaluation Médico-Economique (UEME)

# Le SDNS: Quoi? Pourquoi?

# SNDS: Héritage du SNIIR-AM

**Ordonnance du 24 avril 1996 : ONDAM voté dans la LFSS**

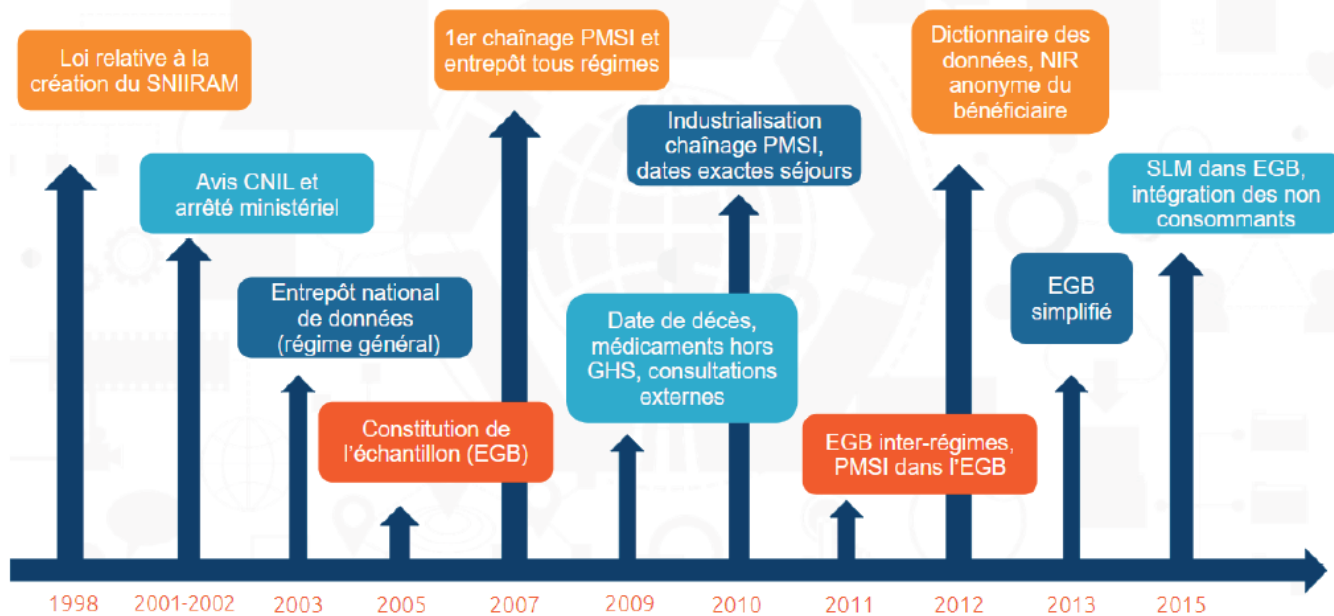
=> nécessité de suivre la globalité des dépenses d'assurance maladie, tous régimes confondus.



**Loi de financement de la sécurité sociale du 23 décembre 1998**

=> création du Système National d'Informations Inter-Régimes de l'Assurance Maladie (SNIIRAM).

## SNIIRAM : UNE CONSTRUCTION PROGRESSIVE



# Nouveautés en lien avec la Loi de modernisation du système de santé (LMSS)

- Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de Modernisation de notre système de santé
  - 25 avril 2017: Création du Système National des Données de Santé (SNDS) qui remplacera à termes le SNIIR-AM ( transition jusqu'en janvier 2019)
    - Accès aux bases de données:
      - SNIIR-AM (CNAM)
      - PMSI MCO, HAD, SSR (ATIH)
      - CépiDc (INSERM) → 2017
      - MDPH (CNSA) → 2022
      - AMC: Abandonnée
    - Assouplissement de l'utilisation du NIR
      - Décret n° 2017-412 du 27 mars 2017 relatif à l'utilisation du numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques comme identifiant national de santé
    - Création d'un guichet unique pour l'accès aux bases de données ( procédure d'accès simplifiée)
      - En 2017, L'IDS devient l'INDS qui est la porte d'entrée d'accès aux BDAM
      - → En 2019 L'INDS devient le HDH

# Le Health Data Hub

- Loi du 24 juillet 2019 relative à la transformation du système de santé crée le « Health Data Hub (HDH) en remplacement de l'INDS
  - **DRESS**: chargée du développement technologique de la plateforme des données
  - **INDS**: chargé de la conception d'une offre d'accompagnement des utilisateurs ( ++ réglementaire)

2019

PLATEFORME DES DONNEES DE SANTE ou HEALTH DATA HUB

**GIP** qui prend la suite de l'INDS

Reprend les missions assurées auparavant par l'INDS

Nouvelles missions assurées par le HDH

Guichet unique pour les demandes d'autorisation de traitement de données visant un intérêt public dans le cadre des recherches n'incluant pas la personne humaine

Secrétariat du CESREES et accompagnement des demandes tout au long des procédures

Contribue à mettre en place des procédures simplifiées avec la CNIL

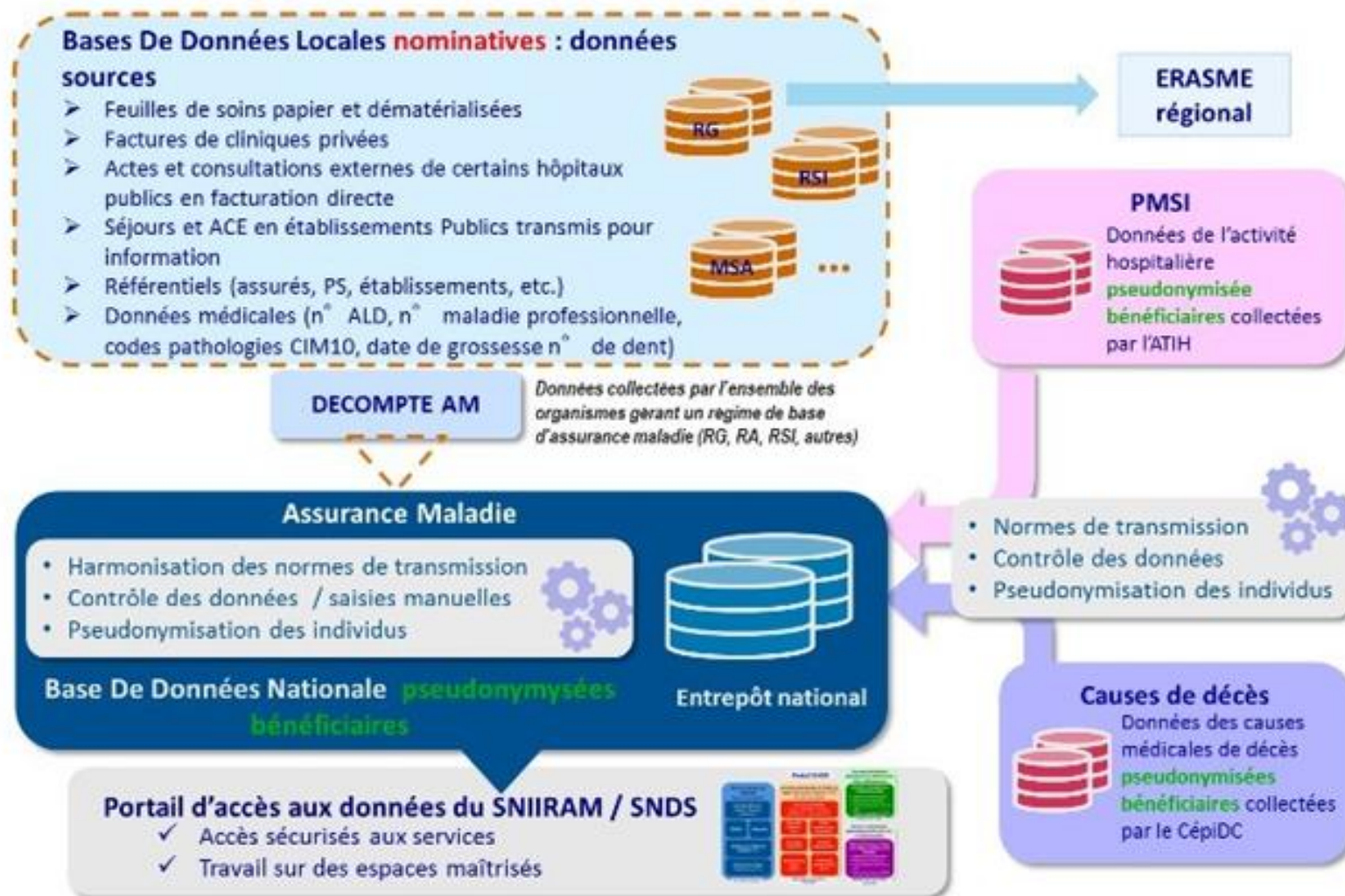
Mise en place d'une plateforme technologique pour traiter les données du SNDS

Possibilité de faire des opérations techniques pour le compte de tiers (appariements ...)

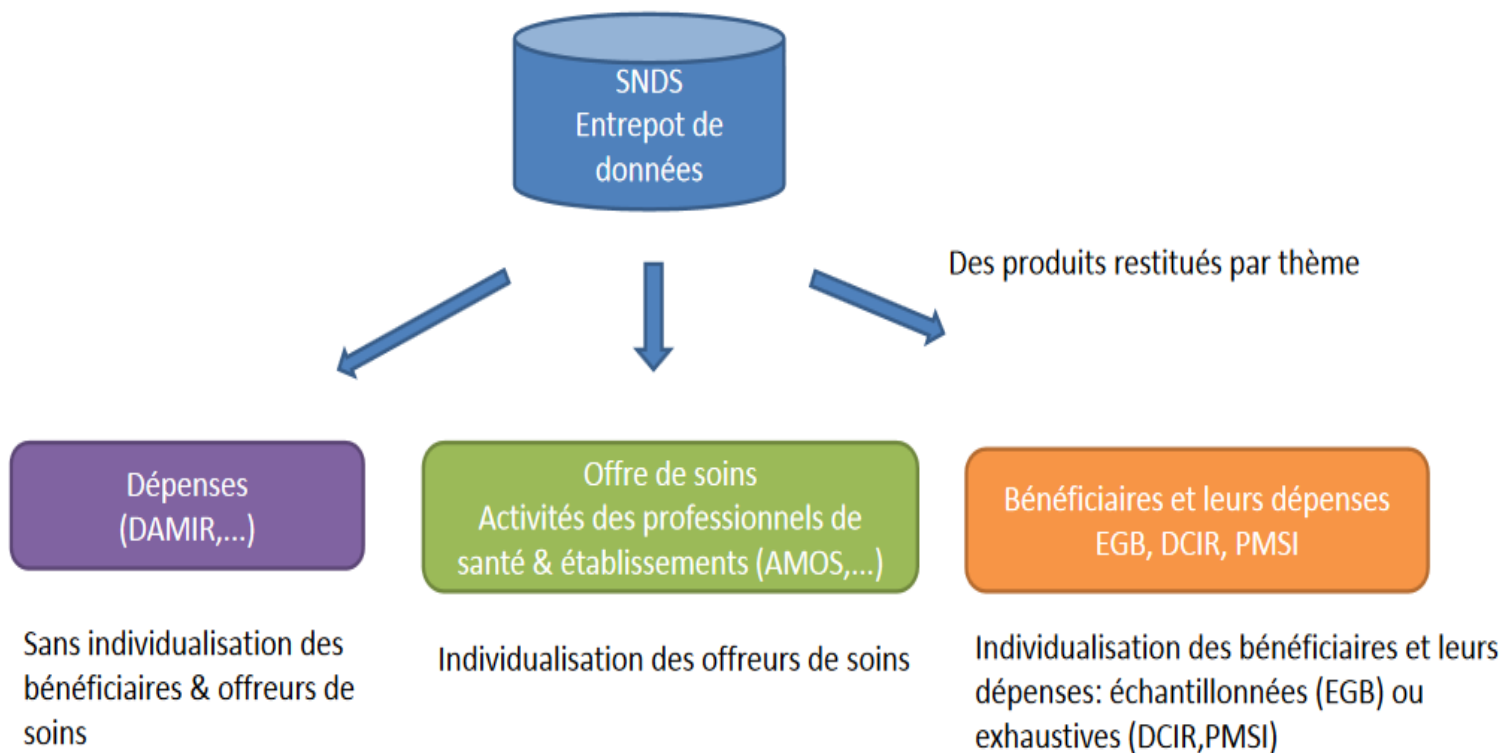
Information des patients sur l'utilisation de leurs données dans la promotion et la facilitation de leurs droits

Accompagnement des utilisateurs porteurs de projet (documentation et programmes facilitant leur exploitation)

# Modalités de captation, de traitement et de distribution de ces données



# Restitutions des données du SNDS



# Restitutions des données du SNDS

## Portail SNIIRAM / SNDS

### Données agrégées de dépenses Organismes habilités

Suivi des dépenses  
(DAMIR + Requêtes  
prédéfinies)

Biologie

Pharmacie

Médicaments délivrés à  
l'hôpital (UCD)

Données de cadrage  
(bénéficiaires, PS...)

### Données individuelles de l'offre de soins (*Organismes habilités, N° PS en clair ou cryptés*)

Offre de soins libérale  
(Univers EXE-PRS + Requêtes  
prédéfinies + outil commission)

Dispositifs  
médicaux  
(LPP)

CCAM  
Prestations et  
Associations

Centres de  
Santé (CDS)

Produits  
réglementaires

Etablissements  
privés  
(SNIREP)

Référentiel  
établissements  
(BERF)

### Données individuelles échantillonnées bénéficiaires, PS et établissements

#### Echantillon Généraliste de Bénéficiaires Simplifié (EGBS)

- Référentiel bénéficiaire
- Référentiel médicalisé
- Consommation de soins en ville
- Séjours hospitaliers (PMSI)

### Données individuelles **exhaustives** bénéficiaires, PS et établissements

#### Datamart de Consommation Inter Régimes (DCIR) et DCIR Simplifié

- Référentiel bénéficiaires
- Référentiel médicalisé
- Consommation de soins en ville
- Séjours hospitaliers (PMSI)
- Causes médicales de décès



Pour qui?  
Comment?

# Accès définis selon la nature des données

Aucun risque éventuel de réidentification des personnes



**OPEN DATA** = données accessibles à tous, y compris le **grand public**

Risque de réidentification des personnes



**ACCÈS  
PERMANENT**

**ACCÈS  
SUR PROJET**



Liste et périmètre  
fixés par décret

Travaux à caractère  
d'intérêt public

Procédure d'accès

# Open Data

## Données agrégées

- Données agrégées sans possibilité de ré identification des patients
- 15 bases de données thématiques de données agrégées appelées datamarts orientés vers une finalité particulière : suivi des dépenses (DAMIR), analyse de l'offre de soins libérale, biologie, pharmacie, dispositifs médicaux, établissements privés ;
- Aucune demande d'autorisation n'est nécessaire

→ QUI? Tout le monde

→ COMMENT? via l'URL suivante

<https://www.data.gouv.fr/fr/datasets/open-damir-base-complete-sur-les-depenses-dassurance-maladie-inter-regimes/>

# Accès permanent

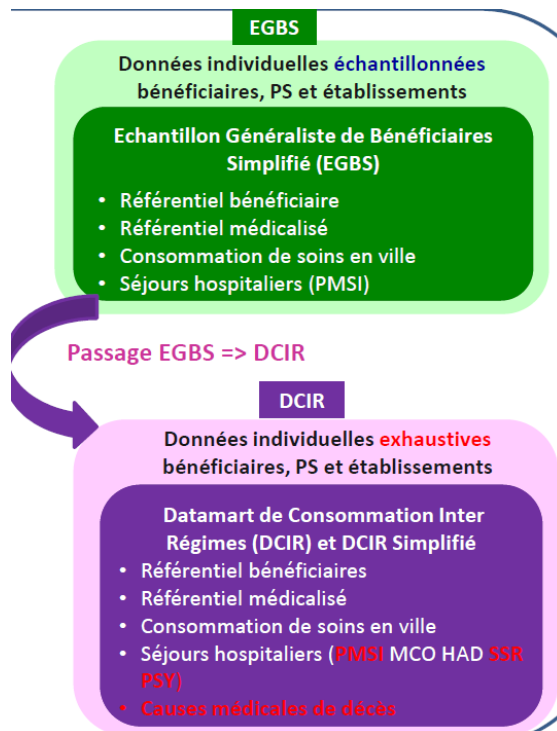
## Echantillon Généraliste des Bénéficiaires (EGB)

- Base de données construite par la CNAMTS
- Echantillon au 1/97 ème de la population couverte par l'assurance maladie en France, qu'elle ait eu un remboursement de soins ou non
- Base mise en place en 2005 avec récupération de l'historique depuis 2003 pour le Régime Général (hors sections locales mutualistes) depuis décembre 2010 pour la Mutualité Sociale Agricole (MSA) et depuis mai 2011 pour le Régime Social des Indépendants (RSI)
- Actualisation régulière et enrichissement trimestriel avec inclusion de nouvelles personnes: des nouveau-nés et des entrants dans un régime
- Aucune exclusion: tout patient inclus reste dans la base même après son décès

# Accès permanent

## Datamart de Consommation InterRégimes (DCIR)

- Suite au décret du 29 juin 2021, extension de l'accès SNDS aux données exhaustives bénéficiaires pour des organismes accédant déjà à l'EGB/EGBS : INSERM, CHU/CLCC, EESP, OFDT, DGB
  - Accès au DCIR pour recherche à partir d'identification d'un algorithme de recherche dans le SNDS/PMSI/CépiDc



Accès différent pour les accès projet utilisant des procédures de chaînage direct ou indirect, ou impliquant la personne humaine

# Accès permanent

## EGB & DCIR

- Respect de l'anonymat des individus et des professionnels de santé
- Accès restreints selon les profils utilisateurs à certains types de données (code postal, date de naissance précise, date des soins précise et date de décès précise)
- Impossibilité de réaliser des croisements entre les données afin de sécuriser le respect de l'anonymat
- Autorisation d'accès bornée dans le temps à la durée de l'étude
- Un accès aux données soigneusement encadré pour servir l'intérêt général tout en respectant les personnes mais sans être réservé à des organismes qui pourraient être juge et partie.

# Accès permanent

## EGB & DCIR

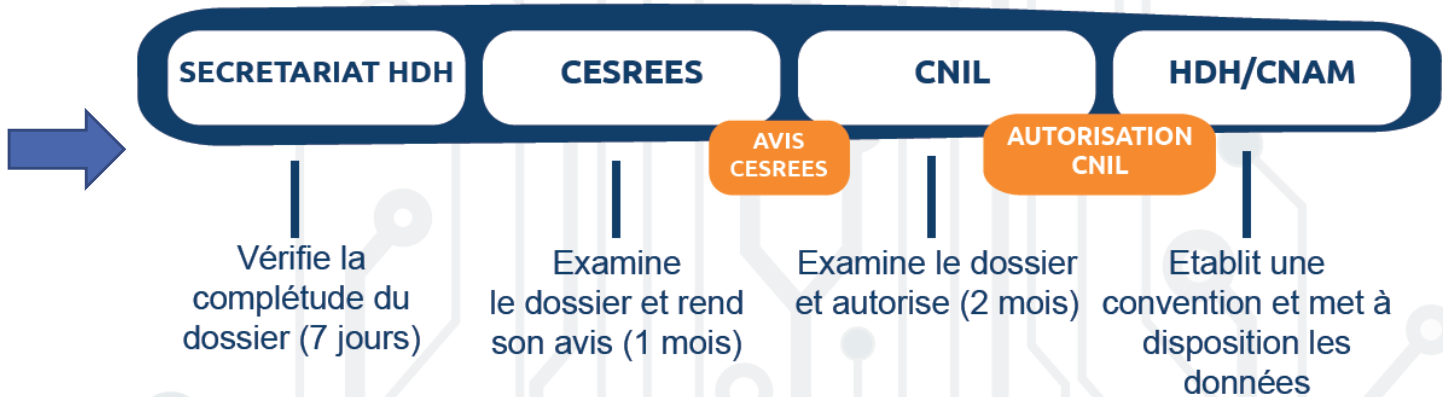
→ QUI? Les services de l'État, établissements publics, et organismes chargés d'une mission de service public

- COMMENT? Habilitation par projet des personnels de ces structures bénéficiant de l'accès permanent par l'autorité d'enregistrement
- COMMENT? Avoir bénéficié des formations requises
- EGBS: EGB (REQ-086-AM)
  - DCIR: Amphi de passage EGBs/DCIR ou DCIR (Req-172-AM)

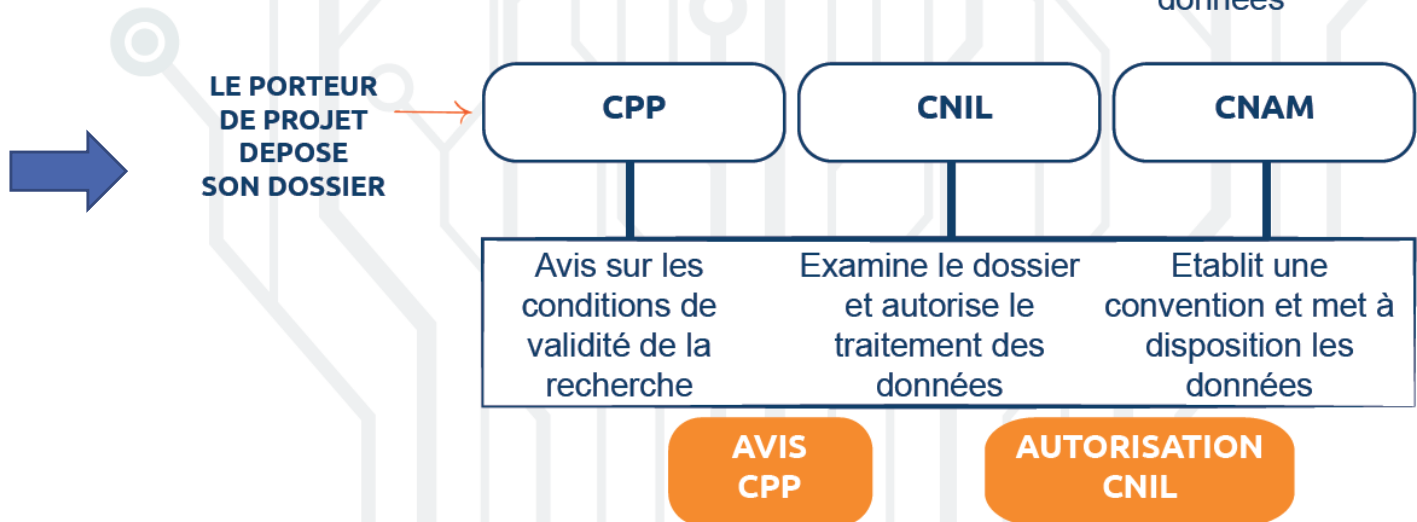
# Accès sur projet (DCIR)

## 2 EVOLUTION DES CONDITIONS D'ACCES AUX DONNEES POUR LES ACCES SUR PROJET

Projet hors loi Jardé + chaînage probabiliste



Projet inclus dans le champ de la loi Jardé + chaînage avec le NIR/probabiliste





# Accès sur projet (DCIR)

- Circulation du NIR pour la recherche en santé aux fin d'appariement de données avec le SNDS (Guide pratique de la CNIL:

[https://www.cnil.fr/sites/default/files/atoms/files/guide\\_pratique\\_circuits\\_nir\\_recherche\\_en\\_sante.pdf](https://www.cnil.fr/sites/default/files/atoms/files/guide_pratique_circuits_nir_recherche_en_sante.pdf))

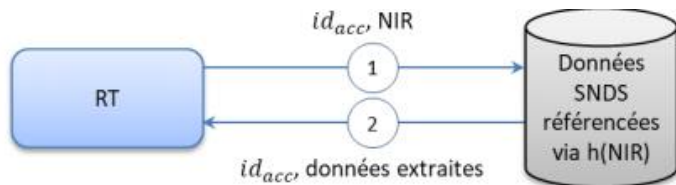


Figure 1 : NIR collecté par le responsable de traitement

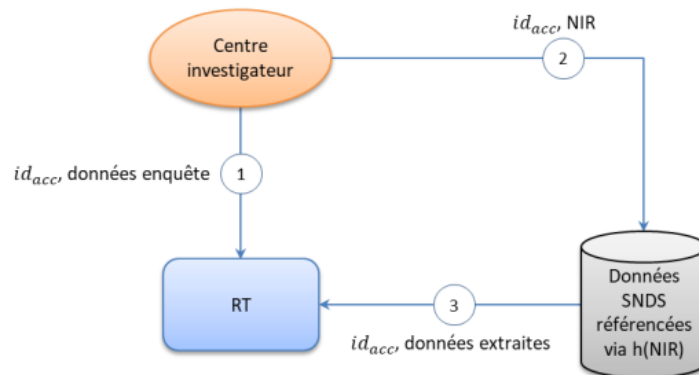


Figure 2 : NIR collecté par le centre investigateur

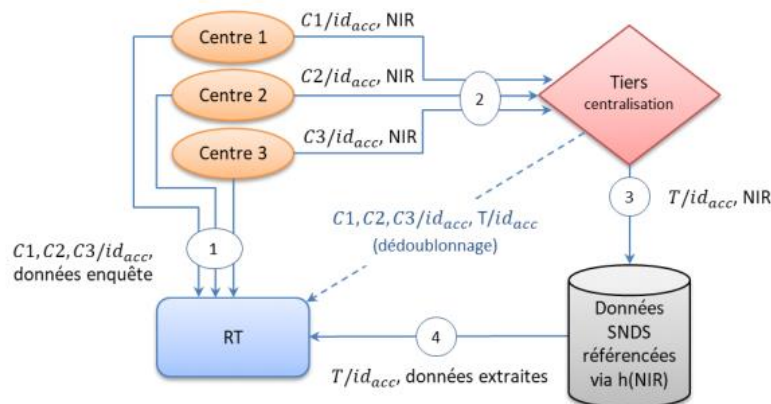


Figure 3 : Recherche multicentrique - NIR centralisé par un tiers

# Le groupe SNDS du CERPOP

# Ancien groupe SNDS

# 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 ...

# Historiquement → 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 méthodologie
  - 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 méthodologie

## Aspects réglementaires

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

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

### Gestion des données nationales

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

### Actualisation du référentiel médicament avec les DDD

à diffuser afin de faciliter les études futures.

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

# Groupe SNDS 2.0 du CERPOP UMR 1295

# Pourquoi un axe transversal au sein de l'unité ?

- Evolution rapide (lois, circuit d'accès aux données, conditions d'accès, formations...)
  - Problématiques réglementaires récurrentes pour l'accès aux données +++
  - Nb de personnes formées à l'utilisation des données en constante augmentation
    - **Formation ≠ expertise**
- Complexité d'utilisation des données liée à la structure brute des données
  - Nécessité d'expertise concernant l'exploitation en lien avec l'expérience
  - Nécessité d'une expertise médicale



Continuité du groupe SNDS initié en Septembre 2018



# Objectifs du groupe

- Accompagner les personnes à l'accès et à l'utilisation des données du SNDS
- Partage d'expertise et de méthodologie
  - Développement d'outils pour optimiser la gestion et le traitement des données
    - *Ex optimisation des programmes et des codes pour l'utilisation des données ou mise en commun/actualisation de référentiels*
- Faire remonter les problématiques des utilisateurs au niveau du HDH
- Résolution de problèmes éventuels
  - *Ex : Mise en conformité / au référentiel de sécurité*
- Favoriser la connaissance inter-equipe des différentes thématiques de recherche de l'unité basées sur le SNDS
- Initier des travaux collaboratifs entre les différentes équipes de l'unité

# En pratique ...

- Présentation du groupe aujourd'hui au cours du séminaire d'unité
  - Animateurs du groupe: Nadège Costa et Cécile Conte (EQUITY)
- Création d'un bureau restreint
  - Définitions des orientations à donner à ce comité et des travaux à réaliser
  - 1 à 2 membres volontaires de chaque équipe formés et ayant au moins finalisé une étude avec les données du SNDS
  - Réunion mensuelle
- Réunions ouvertes à tous : personnes formées ou ayant des besoins spécifiques aux données du SNDS
  - Réunion tous les deux mois
  - Création de sous groupes de travail
  - Restitution des travaux des groupes
- Organisation d'un séminaire annuel
  - 1 journée ou ½ journée
  - Echanges sur l'évolution des données et de l'accès aux données d'une part avec les gens de la CNAM, du HUB ou d'autres équipes de recherche

→ Trouver des axes de recherche originaux pour constituer un axe transversal de recherche de l'unité

# WHO'S IN?

Merci de votre attention