France Assos Santé
La voix des usagers

HEALTH DATA HUB

Service d'accès sur demande à des indicateurs du SNDS*

livret pédagogique à destination des associations

*base principale du Système National des Données de Santé

SEPTEMBRE 2024

ÉDITO

La France dispose de l'une des bases de données médico-administratives les plus importantes au monde. Elle a le potentiel pour faire progresser collectivement le système de santé. **C'est dans ce contexte qu'intervient le Health Data Hub, avec un objectif clair : accélérer, simplifier, unifier et sécuriser l'accès aux données de santé en toute transparence.**
Ce projet d'ouverture des données nécessite à la fois de relever des défis techniques, mais aussi de s'acculturer à l'usage et au partage des données de santé.
Ainsi, nous nous engageons à fédérer et ouvrir le dialogue à l'ensemble des acteurs de l'écosystème, co-créant une culture partagée de la donnée de santé.
Pour concrétiser cet engagement et répondre à une attente forte des associations, le Health Data Hub a lancé une expérimentation de "requête à la demande" qui a permis d'accompagner trois associations d'usagers du système de santé.

Ce service proposait de fournir à ces associations des indicateurs non disponibles en open data tels qu'un dénombrement de patients ou d'actes médicaux, mais également de leur offrir un soutien personnalisé pour comprendre le SNDS et ses conditions d'accès.
Dans ce cadre, **nous structurons cette initiative avec France Assos Santé et lançons le service du guichet d'accès sur demande à des indicateurs de la base principale du SNDS.** Une équipe dédiée pourra être sollicitée pour accompagner les associations dans la formulation des de ces demandes et l'interprétation des résultats.
Cette démarche permettra de démocratiser l'usage des données de santé, de favoriser une culture de la donnée au sein des associations de patients et de sensibiliser le public aux usages de la donnée de santé.

Stéphanie Combes
Directrice générale
du Health Data Hub

HEALTH DATA HUB

La question de l'accès aux données de santé préoccupe les associations de patients et d'usagers de longue date. Déjà en 2008 quand nous avons créé notre groupe de travail dédié au numérique en santé, la question de l'exploitation du SNIIRAM à l'époque (Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie) était au centre de nos travaux. **Que de chemin parcouru depuis !** Avec la structuration d'une institution telle que le Health Data Hub en 2019, le pays s'est doté d'un outil remarquable, avant-gardiste, qui aujourd'hui est même pris en exemple pour la création de l'Espace Européen des Données de Santé. C'est à cette institution qu'a été confié le recueil et l'accès, pour l'intérêt de toutes et de tous, à ce formidable patrimoine collectif de données de santé qui fait notre fierté.

France Assos Santé
La voix des usagers

Gérard Raymond
Président de
France Assos Santé

En tant que Vice-président du Health Data Hub, je me félicite des défis que nous avons déjà su relever pour **faire de l'écoute et du dialogue citoyen et de la participation des usagers** un axe majeur de l'action du Health Data Hub.

Bien plus qu'une ambition éthique, il s'agit aussi plus concrètement de faciliter l'action des associations dans ce domaine. Alors que celles-ci participent de plus en plus aux activités de recherche, **leur donner un accès facilité aux données de santé, est une question de démocratie en santé !** La recherche par et pour les patients à de l'avenir, et nous comptons bien contribuer à son essor, en rendant plus facilement accessible des indicateurs du SNDS (base principale) aux associations d'usagers.

Grâce à ce nouveau service, nous espérons continuer de diffuser une culture des données de santé auprès des patients et de leur fournir des leviers très concrets pour devenir les acteurs des données qu'ils méritent d'être.

Sommaire

pages

3 **PRÉSENTATION DU SERVICE**
Le service d'accès sur demande en 6 questions

5 **Les structures qui portent ce service**

7 **Des requêtes qui portent sur :**
le Système National des Données de Santé

COMPRENDRE LE POTENTIEL DU SERVICE
Aller plus loin :

8 • **les données utilisées dans les requêtes du service d'accès sur demande**

10 • **Comprendre les limites de cet accès simplifié**

12 **Concrètement :**
retours d'expériences associatives sur le service
- **France Vascularites**
- **Afa Crohn RCH France**

14 **LES RÔLES DU GUICHET ET DE SES MEMBRES**
Un guichet pour réunir les demandes et accéder au service

COMMENT RECOURIR AU SERVICE VIA LE GUICHET

16 **LISTE DES ÉTAPES**
- **Quelles démarches pour l'association ?**

17 **CHARTE DU SERVICE**

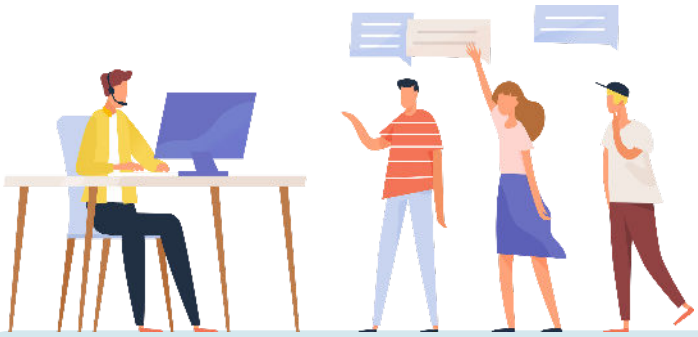
18 **GROUPE PROJET**
- **Quelle composition pour votre groupe projet**

19 **ANNEXE :**
FICHE MÉMO - AVANT DE SE LANCER
LES DONNÉES DÉJÀ DISPONIBLES
- **Datapathologie (CNAM)**
- **Géodes (Santé Publique France)**

LE SERVICE D'ACCÈS SUR DEMANDE EN 6 QUESTIONS

A QUI EST DESTINÉ CE SERVICE D'ACCÈS SUR DEMANDE ?

Ce service d'accès sur demande à des indicateurs du SNDS est un service destiné aux **associations d'usagers du système de santé.**



QU'EST-CE QUE CE SERVICE D'ACCÈS SUR DEMANDE ?

Ce service d'accès sur demande à des indicateurs du SNDS (base principale du SNDS) permet au demandeur, l'association, d'accéder à des données agrégées utiles pour **dénombrer et caractériser les patients selon différentes pathologies**. Ce sont spécifiquement des données liées au remboursements de l'Assurance maladie (les remboursements de médicaments, les hospitalisations…).
L'association va formuler une **"requête"**, c'est à dire la ou les questions à poser à la base de données.

Au final c'est un service que l'on qualifie de "**requête à la demande" d'indicateurs du SNDS** :

- **Une requête :** le Health Data Hub va "interroger" des bases de données
- **A la demande :** pour répondre à l'initiative d'une association d'usagers
- **D'indicateurs :** pour donner des statistiques agrégées, des indicateurs chiffrés
- **Du SNDS :** il s'agit de la base de donnée interrogée (Assurance maladie, etc.), plus précisément la "base principale du SNDS".

POURQUOI CE SERVICE ?

Dès lors qu'un acteur cherche à accéder aux données de santé comme celles du Système National des Données de Santé, un processus existe et est inscrit dans la loi : dépôt d'un protocole d'étude, évaluation par un comité éthique et scientifique (CESREES), autorisation par la CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés), etc.
Les associations sont souvent de leur côté en demande de quelques **indicateurs chiffrés simples**. **Pour certaines de ces demandes, la démarche standard d'accès peut s'avérer disproportionnée**.

Ces indicateurs chiffrés ne nécessitent en général pas d'études complètes qui doivent avoir recours à la procédure réglementaire classique qui peut constituer des démarches importantes, chronophages et coûteuses.

Le service vise donc à simplifier pour les associations l'accès à certains de ces indicateurs, ceux qui les intéressent en premier lieu et contribue à documenter l'utilisation des données au bénéfice de tous.

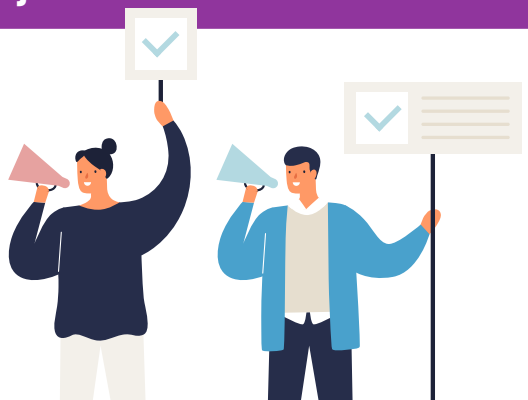
Ce service d'accès sur demande à des indicateurs va donc à l'essentiel, pour répondre plus rapidement et simplement aux besoins des associations les plus courants.

Sur le plan réglementaire, ce service d'accès sur demande s'inscrit dans les missions du Health Data Hub prévues par la loi, ce qui signifie que la conformité du dispositif (RGPD, code de la santé publique, …) est totalement gérée par le HDH.

A QUOI VA SERVIR CE SERVICE POUR LES DEMANDEURS ?

A renforcer les connaissances sur les populations représentées par les associations (nombre de patients, age, régions, etc.) et sur certains aspects des parcours de santé.

A éclairer les plaidoyers des associations avec des données objectives et actualisées.



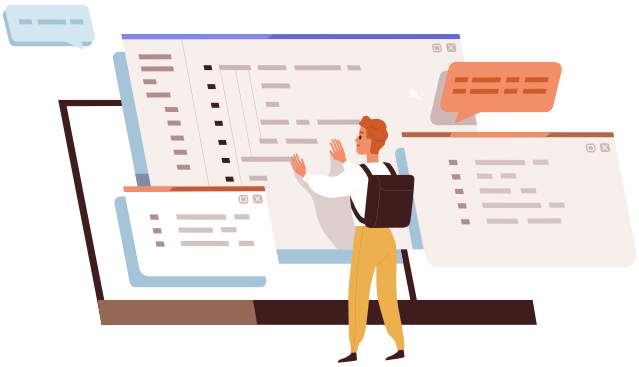
LE SERVICE D'ACCÈS SUR DEMANDE EN 6 QUESTIONS

FAIRE UNE DEMANDE DE REQUÊTE C'EST FACILE ?

Ce service d'accès sur demande comporte plusieurs étapes pour construire la requête de l'association et compléter de manière efficace le projet. Selon la profondeur des demandes la première prise de contact jusqu'à la réception des indicateurs peut prendre 3 mois ou plus. Plusieurs temps sont proposés :

Temps de présentation : sur la base des ressources pédagogiques, échange avec l'équipe du guichet des requêtes, **l'association prend connaissance des conditions du service et des résultats qu'il est possible d'obtenir**.

Temps de construction de la requête : des séances de sensibilisation, information et échanges ont lieu avec l'association et son "groupe projet" interne, ainsi que France Assos Santé et la Direction citoyenne du Health Data Hub, pour bien expliquer comment les données de santé peuvent apporter des réponses à l'association. Cela permet de **finaliser ensuite, avec l'équipe experte des données du Health data Hub, la demande concrète des indicateurs à fournir.**



Temps d'utilisation des données : l'association reçoit les indicateurs agrégés de la part du Health Data Hub. **Elle les valorise, par exemple, en rédigeant des articles pour son site internet, posts sur les réseaux sociaux, et en intégrant ces données aux éléments qui viennent nourrir son action ou son plaidoyer.** La publication dans des articles scientifiques peut être envisagée par l'association, mais cela prend également du temps. L'équipe du guichet des requêtes peut accompagner dans certains cas à cette valorisation.

Il faut noter que les données et les algorithmes utilisés pour la production des indicateurs seront ensuite publiés dans la bibliothèque de ressources ouvertes du Health Data Hub, elles pourront être réutilisées par des équipes de recherche, etc.

ET SI ON N'ARRIVE PAS À ALLER JUSQU'AU BOUT DE LA DÉMARCHE ?

Il n'est pas impossible que **le service d'accès sur demande ne puisse pas être le bon moyen de répondre à la requête initiale de l'association :**

- Le service peut en effet ne pas pouvoir répondre à toutes les questions que l'association peut se poser.
- L'association peut ne peut pas finaliser le projet par manque de temps ou changer d'avis.

Dans tous les cas, le guichet de la requête à la demande propose **un parcours de sensibilisation, information et échange avec l'équipe de l'association** (salariés, bénévoles, élus, experts médicaux, etc.) qui permet à tous de mieux comprendre les enjeux des données de santé pour la recherche.

Le travail réalisé par l'association pourra ainsi être **un prélude à d'autres travaux autour de la recherche ou des données de santé**. Au cas par cas, certains des projets imaginés par la suite peuvent éventuellement bénéficier d'un accompagnement de la part du Health Data Hub.

LES STRUCTURES QUI PORTENT CE SERVICE

France Assos Santé ou Union Nationale des Associations Agréées du Système de Santé est **une organisation inter-associative qui joue un rôle central en tant qu'entité de référence pour représenter les patients** et les utilisateurs du système de santé, tout en défendant leurs intérêts.
France Assos Santé est membre du Health Data Hub depuis sa création et contribue à des nombreux projets et partenariats avec la structure autour de **la sensibilisation des usagers concernant la réutilisation des données de santé pour la recherche.**

France Assos Santé
La voix des usagers

EN SAVOIR PLUS : CLIQUEZ ICI

HEALTH DATA HUB

Le Health Data Hub est **une structure publique qui vise à faciliter l'accès aux données de santé, pour porter des projets d'intérêt public** et en intelligence artificielle. Il met en œuvre les grandes orientations stratégiques relatives au Système National des Données de Santé (SNDS) fixées par l'Etat et notamment le ministère chargé de la Santé.

EN SAVOIR PLUS : CLIQUEZ ICI

COMMENT ACCÉDER À CE SERVICE ?

Nos deux structures ont constitué **un "guichet des requêtes à la demande"** pour organiser l'accès à ce service. Il a pour but de **promouvoir ce service d'accès sur demande et à fluidifier les échanges entre les parties prenantes pour la construction des requêtes :**

- les associations requérantes membres de France Assos Santé
- les experts SNDS du Health Data Hub qui vont construire les indicateurs

Il comprend un accompagnement et des ressources pour faciliter l'utilisation du service, dont ce livret pédagogique.
Le Health Data Hub s'organise pour mettre à disposition ces indicateurs, et accompagner les demandeurs à les comprendre et les valoriser.

L'ÉQUIPE DU GUICHET

MISE À JOUR SEPTEMBRE 2024

Une adresse mail unique de contact : requetes.assos@health-data-hub.fr

Après plusieurs années au sein d'une association de patients à mener des études sur la qualité de vie pour soutenir le plaidoyer de l'association, j'ai rejoint la direction citoyenne du Health Data Hub. Son objectif est d'informer les citoyens de l'usage de leurs données, de leurs droits, et de produire et diffuser une culture de la donnée de santé. Elle vise aussi à ouvrir et faciliter l'accès aux données de santé pour la société civile. La mise en place du guichet de ce service d'accès sur demande à des indicateurs du SNDS, avec France Assos Santé, permettra un accompagnement sur mesure des associations, les aidant à se familiariser avec les données de la base principale du SNDS et à en tirer de la valeur.

HEALTH DATA HUB

Caroline Guillot
Directrice citoyenne du Health Data Hub

En tant que Chargé de mission dédié au numérique en santé au sein du pôle plaidoyer et animation du réseau de France Assos Santé, j'accompagne les travaux associatifs notamment sur l'accès aux données de santé. Ce sujet était déjà inscrit dans la feuille de route de notre groupe de travail national lors de sa création en 2008. La création de ce guichet est donc l'aboutissement de plusieurs années de réflexions avec les acteurs publics pour faciliter l'utilisation du patrimoine collectif des données par les associations, au service d'une démarche de recherche par les patients pour les patients.

France Assos Santé
La voix des usagers

Arthur Dauphin
Chargé de mission numérique en santé

Après une carrière dans des services juridiques et financiers , j'ai choisi de m'investir dans les causes liées à la Santé publique et plus particulièrement dans le développement d'associations qui soutiennent les malades et leurs proches. Après avoir été pendant 18 années directeur de l'association Afa Crohn RCH France, je suis aujourd'hui bénévole et représentant des usagers au nom de l'association au sein de l'AP-HP à Paris. L'association a eu le plaisir de tester le service de "Requête à la demande d'indicateurs du SNDS", et à ce titre je suis très heureux de mettre mon expérience au services des autres associations du collectif France Assos Santé pour qu'elles puissent réussir leurs projets grâce à ce guichet.

afa Crohn · RCH · France

Alain Olympie
Représentant des usagers

DES REQUÊTES QUI PORTENT SUR : LE SYSTÈME NATIONAL DES DONNÉES DE SANTÉ

C'EST QUOI LE SYSTÈME NATIONAL DES DONNÉES DE SANTÉ (SNDS) ?

Le Système National des Données de Santé (SNDS) a été instauré par la loi du 26 janvier 2016 de modernisation du système de santé et dont les modalités de mise en œuvre ont été approfondies par la loi du 24 juillet 2019 puis le décret du 29 juin 2021.

Le périmètre du SNDS est composé de **la base principale** (décrite ci-après) et est également élargi, depuis 2019, à des catégories de données complémentaires comme des enquêtes dans le domaine de la santé ou des résultats de biologie médicale.

SNDS
Système national des données de santé

Son objectif est de **développer l'usage des données de santé, d'analyser et d'améliorer la santé de la population en croisant plusieurs sources de données.**

Le champ des requêtes à la demande se situe exclusivement sur la base principale du SNDS.
Plus précisément : **ce sont des indicateurs agrégés anonymisés issus de la base principale du SNDS.**

1 GUICHET POUR LES PROJETS DE RECHERCHE ET 1 GUICHET POUR LES REQUÊTES À LA DEMANDE

Le Health Data Hub a créé un **"guichet unique"** pour accompagner les porteurs de projets (recherches, etc.) dans leurs démarches administratives relatives à leurs demandes d'accès aux données du SNDS, du dépôt de leur projet jusqu'à l'obtention de l'autorisation de la CNIL.

Dans le cadre du service d'accès sur demande d'indicateurs du SNDS (base principale), un autre guichet appelé **"guichet des requêtes à la demande"** est mis en place par le Health Data Hub avec France Assos Santé pour accompagner spécifiquement les associations dans leurs demandes d'indicateurs chiffrés. C'est bien ce second guichet qui est évoqué dans la suite de ce livret.

DÉFINITION ET PÉRIMÈTRE DE LA "BASE PRINCIPALE" DU SNDS

La base principale du SNDS comprend **3 sources principales** qui permettent notamment d'avoir les données de santé ambulatoires (ville) et hospitalières des bénéficiaires de soins :

- **Le DCIR :** données exhaustives concernant **les remboursements de soins de l'Assurance maladie** et gérées par la CNAM,
- **Le PMSI : données hospitalières** concernant les établissements de santé et gérées par l'ATIH,
- Les **causes médicales de décès** : données issues des certificats de décès, gérées par le **CépiDc** de l'Inserm.

Mini glossaire :
DCIR : Datamart de Consommation Inter-Régimes

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

ATIH : Agence technique de l'information sur l'hospitalisation

CépiDc : Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de Décès

ALLER PLUS LOIN : LES DONNÉES UTILISÉES DANS LES REQUÊTES DU SERVICE D'ACCÈS SUR DEMANDE

Pour savoir si un projet de requête à la demande est pertinent ou commencer à identifier les données qui pourraient être intéressantes, il faut comprendre quels sont les types de données accessibles via le service de requête à la demande. Ces données sont celles qui vont permettre d'identifier les malades grâce aux données de l'Assurance maladie et des éléments de leurs parcours de santé.

MODALITÉS D'IDENTIFICATION DES PATIENTS ATTEINTS D'UNE PATHOLOGIE DANS LA BASE PRINCIPALE DU SNDS :

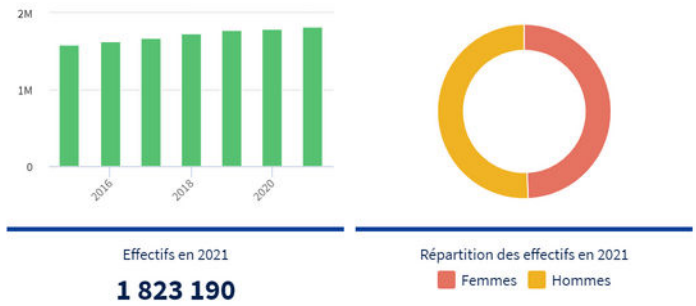
• LA "CARTOGRAPHIE DES PATHOLOGIES" (60 PATHOLOGIES IDENTIFIÉES) :

Il s'agit d'un sous-produit (base de données créée à partir des données source) issu des données de la base principale du SNDS qui permet aisément de repérer les patients atteints d'une des ~60 pathologies chroniques couvertes.
La cartographie est aujourd'hui disponible pour chaque année à partir de 2015 et jusqu'à l'année N-1 ou N-2 (où N est l'année actuelle).

L'identification de ces patients repose sur des algorithmes développés par la Cnam. Ces algorithmes utilisent de nombreuses informations comme les ALD, les médicaments spécifiques de certaines pathologies, les séjours hospitaliers et leurs diagnostics pouvant remonter jusqu'à cinq ans, les actes médicaux et les actes de biologie médicale.

Le repérage des patients souffrant d'une maladie d'intérêt donnée via la "cartographie des pathologies" est à privilégier dans le cadre des requêtes à la demande si disponible.

Des tableaux de bords produits à partir des ces données sont disponibles en ligne : https://data.ameli.fr/pages/data-pathologies/



EN SAVOIR PLUS : RDV PAGE 20

• POUR LES AUTRES PATHOLOGIES, NON DIRECTEMENT IDENTIFIABLES VIA LA "CARTOGRAPHIE DES PATHOLOGIES" :

Diagnostics hospitaliers :
- uniquement les diagnostics liés au séjour (cause principale du séjour et /ou co-morbidités ayant entraîné un effort de soins supplémentaires). Ces données sont issues du PMSI, les codes CIM 10 (Classification Internationale des maladies) sont utilisés.

Affection Longue Durée (ALD) :
- table des affections longue durée, elle rassemble une trentaine de pathologies ou groupes de pathologie, les codes CIM10 (Classification Internationale des maladies) sont utilisés.

Médicaments, dispositifs médicaux ou actes traceurs, remboursements, etc. :
- remboursements des médicaments
  aller plus loin : codage CIP13
- des dispositifs médicaux
  aller plus loin : codage LPPR
- des actes médicaux techniques
  aller plus loin : codage CCAM
- des examens biologiques
  aller plus loin : codage NABM
- les maladies professionnelles
  aller plus loin : codage CIM10

Focus sur les codes CIM 10

(Classification Internationale des maladies):
Ce sont plus de 14 000 codes qui permettent d'identifier avec finesse les maladies avec 1 lettre et 2 à 3 chiffres, exemple :
K25.0 = Ulcère de l'estomac aigu avec hémorragie

ALLER PLUS LOIN : LES DONNÉES UTILISÉES DANS LES REQUÊTES DU SERVICE D'ACCÈS SUR DEMANDE

Le service d'accès sur demande se fonde sur des données limitées dans le temps. Ces limitations sont dues à la manière dont les bases de données sont construites et aux modalités simplifiées d'accès du service.

Le service de requête à la demande se base sur les données à partir de l'année 2015. En effet, à partir de cette année, l'ensemble des régimes de sécurité sociale remontent de manière exhaustive dans la base principale du SNDS ce qui permet de **calculer les indicateurs sur la totalité de la population assurée**. S'il n'est pas impossible de produire des indicateurs antérieurs, ceux-ci ne seraient donc pas homogènes et comparables. Dans le cadre d'un projet de recherche (via le "guichet unique" du HDH), les périodes de disponibilité sont élargies à l'ensemble de l'historique disponible qui peut remonter jusqu'à l'année 2006 pour certaines bases de données.

Cette page détaille **la fréquence de mise à jour des bases de données**, aussi appelé leur "temps de chargement", avec une frise chronologique en exemple des données disponibles.

MISES À JOURS DES PRINCIPALES BASES DE DONNÉES DISPONIBLES

Les données de remboursements : (Datamart de consommation interrégimes - DCIR)

- **Mises à jour :** Mensuelles ; intégration des données du mois M écoulé en M+1. Attention toutefois, il s'agit uniquement des soins remboursés sur ce mois et non ceux réalisés. Il faut compter 6 mois pour qu'environ 95% des remboursements soient bien pris en compte. **Dans le cadre du service on utilisera donc de préférence les données à M+6.**

Les données d'hospitalisation (PMSI) :

- **Mises à jour : Annuelles ; intégration des données de l'année N en juin de l'année N+1.**

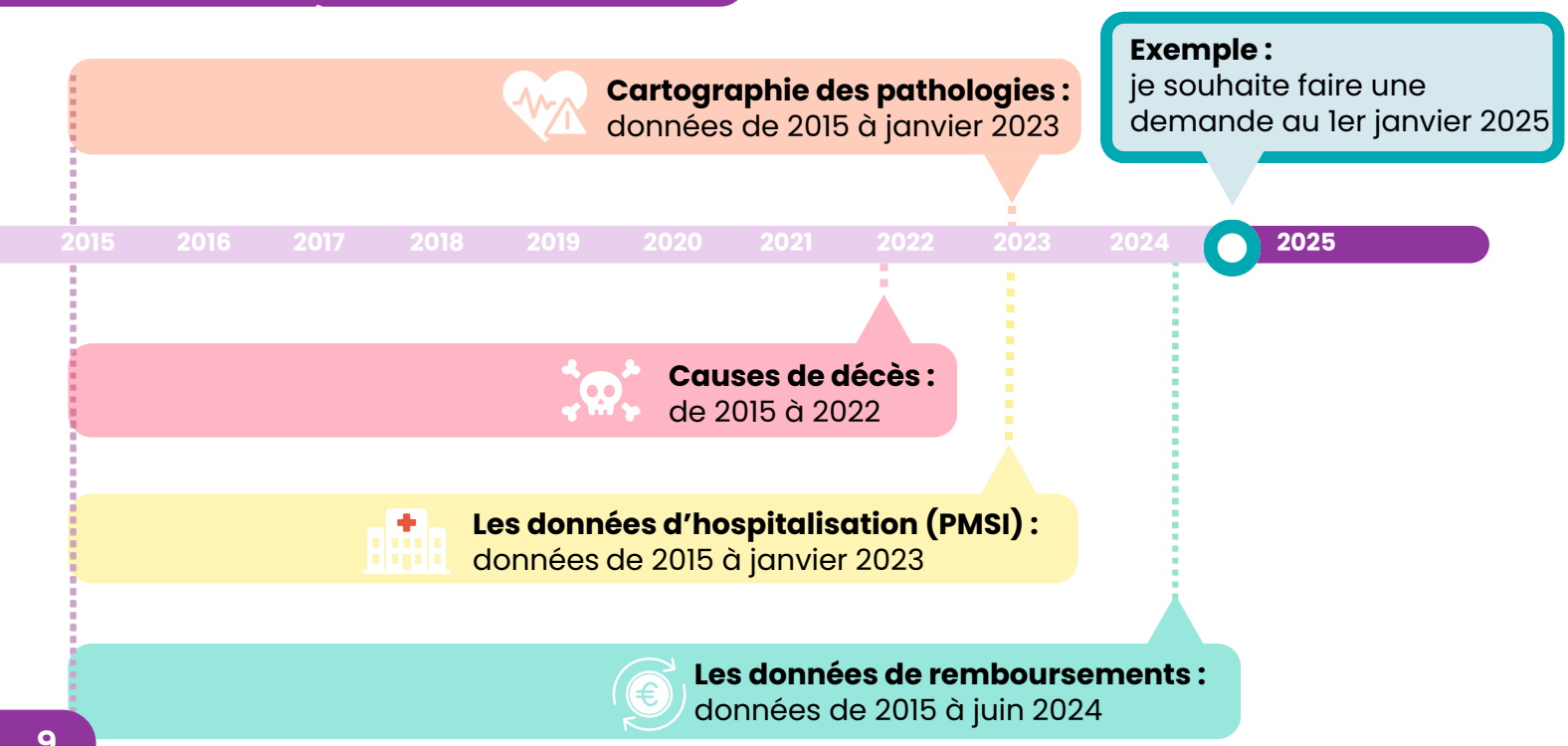
Cartographie des pathologies :

- **Mises à jour :** Annuelles ; intégration des données de l'année N généralement en année N+2.

Causes de décès :

- **Mises à jour :** Annuelles ; intégration des données de l'année N généralement en N+3. Le délai de chargement sera réduit à 2 ans à partir de fin 2024.

EXEMPLE DE FRISE CHRONOLOGIQUE



ALLER PLUS LOIN : COMPRENDRE LES LIMITES DE CET ACCÈS SIMPLIFIÉ

Pour savoir si un projet de requête à la demande est pertinent ou peut être utile pour répondre aux questions qui peuvent être posées par l'association **il faut comprendre les limites des données**. Dans le cadre de la requête à la demande, voici les principales limites à prendre en compte. Il est possible que ces obstacles ne permettent pas de répondre à toutes les questions ou besoins, mais la requête à la demande peut éventuellement **permettre d'avoir de premiers chiffres avant de réaliser une étude plus complète**, par d'autres moyens (étude avec accès complet au SNDS, avis du CESREES et autorisation de la CNIL, enquête auprès des patients et établissements, etc.).

• LES LIMITES DE LA BASE PRINCIPALE DU SNDS :

- Peu de **données cliniques**, en particulier sur les **soins et prestations réalisés en ville**.
- Aucun **résultat d'examen** (analyse biologique, imagerie, etc.).
- Pas de données sur **la consommation effective** par les patients des médicaments (seulement sur la délivrance), ni sur l'utilisation effective des dispositifs médicaux (en ville).
- L'utilisation du PMSI pour la facturation hospitalière génère **des biais de production des données**.
- Pas d'information sur **la situation socio-économique du patient** (niveau d'étude, chômage, etc.).
- Pas d'informations sur les **délivrances des médicaments via pharmacies internes** (à l'hôpital, en EHPAD, etc.)
- **L'ensemble des régimes d'Assurance maladie** ne remontent de manière **exhaustive** dans les données qu'à partir de l'année **2015**.

• LES RÈGLES LIÉES À L'ANONYMAT DES INDICATEURS PRODUITS :

Selon le groupe de travail de l'article 29 sur la protection des données (G29), organe regroupant les autorités de contrôle à la protection des données au niveau européen, et dont la CNIL est membre, les indicateurs tels que le dénombrement, le mode ainsi que le tableau de fréquence sont exportables si et seulement si la règle de k-anonymat est respectée.
En plus clair cela veut dire que :

- Les indicateurs de dénombrement doivent contenir **au moins k = 11 individus**.
- Les indicateurs de distributions tels que la médiane, la moyenne, la somme et l'écart-type **doivent être calculés sur plus que 3 individus**.
- Pour chaque indicateur, la contribution du **plus grand contributeur individuel ne peut pas excéder 50% du total.**

Ces règles permettent de garantir l'anonymat des patients sur lesquels les indicateurs sont produits. Dans les cas où ces conditions ne sont pas réunies (par exemple dans les maladies rares, etc.) les données qui correspondent ne pourront pas être communiquées par le Health Data Hub et seront notées comme "manquantes".

ALLER PLUS LOIN : COMPRENDRE LES LIMITES DE CET ACCÈS SIMPLIFIÉ

Dans le cadre où de la requête à la demande rentre dans le dispositif standardisé (formulaire d'expression des besoins), la demande peut aboutir naturellement. Concernant les demandes plus complexes, elles ne peuvent pas toutes rentrer dans le dispositif de requête à la demande.

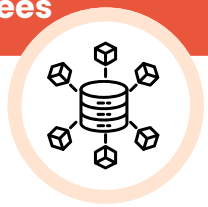
• LES CONDITIONS D'UTILISATION DU SERVICE DE REQUÊTE À LA DEMANDE :

- **Le type d'indicateurs produits doit être prédéterminé (dénombrement, tableau de fréquence, distribution)** et respecter les règles de validation import/export ; **aucun modèle statistique (régression, prévision, etc.) ne peut par exemple être produit** dans le cadre des requêtes à la demande.

Pas d'analyses statistiques

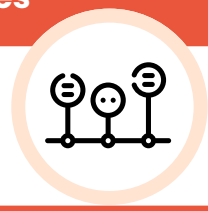
- **Les indicateurs doivent être simples à produire et le nombre d'indicateurs à produire doit être limité.**

Complexité ou volume de données



- La production des indicateurs ne doit pas nécessiter l'analyse de parcours de soins. Par exemple, **le nombre de patients ayant eu au moins 3 délivrances du médicament X dans un intervalle de 365 jours ne rentre pas dans une requête à la demande** car il serait alors nécessaire de vérifier jour par jour le parcours de soins pour chaque patient. A contrario, **le nombre de patients ayant eu au moins une délivrance d'un médicament X sur l'année 20NN peut bien être produit dans le cadre d'une requête.**

Pas d'analyses temporelles fines



- **Les indicateurs restitués ne mobilisent pas de données en dehors de la base principale du SNDS**. Par exemple, un indicateur prévalence ne rentre pas dans une requête à la demande, car il serait nécessaire de mobiliser les données de recensement issues de l'INSEE en plus.

Pas de croisements avec d'autres données

- Les indicateurs doivent pouvoir **être mis en accès libre (open data)** et ainsi contribuer à améliorer la connaissance des données pour tous.

Si mon projet ne peut pas respecter les critères du service requête à la demande, j**e peux adapter mes questions ou formuler mes besoins en m'inspirant des données déjà en accès libre, ou je peux recourir à d'autres méthodes.**
Une étude complète du SNDS peut être requise, le Health Data Hub accompagne certains projets selon les cas, y compris pour la constitution des dossiers au CESREES et à la CNIL (starter kit, accompagnement partenarial, etc.).

CONCRÈTEMENT : RETOUR D'EXPÉRIENCES ASSOCIATIVES SUR LE SERVICE

REQUÊTE À LA DEMANDE DE L'ASSOCIATION FRANCE VASCULARITES

Les vascularites sont des maladies rares auto-immunes se caractérisant par une inflammation de la paroi des vaisseaux sanguins. Elles regroupent une quinzaine de pathologies dont l'origine dont l'origine n'est pas connue et dont les traitements ne sont pas forcément communs. Il est donc difficile de documenter le nombre de patients.

membre de

OBJECTIF DE LA REQUÊTE

Le projet de requête visait à proposer une méthode d'identification de la population prise en charge pour vascularite en France en 2020 et à présenter les caractéristiques de cette populatoin en terme de volumétrie, âge, sexe et répartition régionale.

L'Assurance maladie ne propose pas d'indicateurs disponibles sur son portail data-pathologie concernant ces pathologies.

7 pathologies ont été identifiées via leur code CIM 10 pour être retrouvées dans les bases de données (SNDS).
L'ensemble des résultats pourra être utilisé par l'association, et les tableaux des indicateurs ainsi que le codage de l'algorithme développé par l'équipe du Health Data Hub ont été partagés en ligne.

RÉSULTATS DE LA REQUÊTE

Les indicateurs calculés ont permis d'obtenir le dénombrement des patients pris en charge sur l'année 2020 pour les différentes vascularites étudiées.

Quelques exemples ci-dessous des indicateurs obtenus. Pour cette première requête générale il n'y a pas eu de croisements entre les catégories étudiées. Mais en se focalisant sur une pathologie ou une région cela pourrait être possible.

Nombre de patients en 2020	
Granulomatose de Wegener (M313)	**2661**
Micro-polyangéïtes (M317)	**1443**
Syndrome de la crosse aortique [Takayasu] (M314)	**545**
Périartérite noueuse (M300)	**437**
Périartérite juvénile (M302)	**<50**
Autres affections apparentées à la périartérite noueuse (M308)	**130**
Syndrome de Behçet (M352)	**1832**
Sous-ensemble des patients (M313 ou M317)	**3916**
Ensemble des patients (M313, M317, M300, M302, M308, M352)	**6815**

Syndrome de la crosse aortique [Takayasu] (M314)	
Homme	**92**
Femme	**453**
Ensemble	**545**

DÉTAILS DES CATÉGORIES ÉTUDIÉES

- Au total
- Par sexe
- Par région
- Par classe d'âge
- Décès (Régime général)

Décès au 31.12.2020 pour Granulomatose de Wegener (M313)		
Oui		**138**
Ensemble des patients au Régime général		**2248**
âge moyen des patients décédés		**74 ans**
min (40)	**max (96)**	**écart type (12)**

Attention : cet indicateur ne permet pas d'affirmer que ces décès sont dus à la pathologie en question.

CONCRÈTEMENT : RETOUR D'EXPÉRIENCES ASSOCIATIVES SUR LE SERVICE

REQUÊTE À LA DEMANDE DE L'ASSOCIATION AFA CROHN RCH FRANCE

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) regroupent la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique (RCH). Ces pathologies chroniques apparaissent en général entre 15 et 35 ans et ont un retentissement important sur le quotidien.

BAROMÈTRE DES MICI

L'Assurance maladie ne propose pas d'indicateurs séparés concernant ces deux pathologies, ni détaillées concernant les traitements par exemple.

OBJECTIF DE LA REQUÊTE

Le projet de requête visait à dénombrer précisément les patients face aux nombreux chiffres divergents de la littérature et à documenter leurs traitements, les jours d'hospitalisations et d'arrêts de travail de ces patients.

L'association souhaite pouvoir suivre ces indicateurs dans le temps et ainsi alimenter un baromètre pour éclairer ses actions et alimenter le corpus de connaissances sur les MICI et leur prise en soins en France.
La requête sera répétée tous les 3 ans.

RÉSULTATS DE LA REQUÊTE

Les indicateurs obtenus ont permis d'obtenir le dénombrement des patients pris en charge sur l'année 2019. Les codes sont disponibles en open source sur le site du Health Data Hub.

Hospitalisations maladie de Crohn (année 2019)	Nombre de patients
>= 1 séjour avec acte de chirurgie digestive	3 250 (2,7%)
>= 1 séjour avec acte pose de stomie	566 (0,5%)
TOTAL patients	119 628 (100%)

Traitements au moins 1 fois dans l'année		Maladie de Crohn		Rectocolite hémorragique	
		NB de patients	% patients	NB de patients	% patients
BUDESONIDE	A07EA06	9 018	7,5%	1 473	1,1%
SULFASALAZINE	A07EC01	1 351	1,1%	1 320	1,0%
MESALAZINE	A07EC02	24 387	20,4%	62 036	47,9%
AZATHIOPRINE	L04AX01	18 559	15,5%	11 008	8,5%
Au moins 1 classe ATC		74 635	62,4%	75 277	58,1%
Total patients		119 628	100%	129 605	100%

Arrêts de travail	Maladie de Crohn			Rectocolite hémorragique		
	Nombre de patients	% patients	Nombre moyen d'Indemnités Journalières	Nombre de patients	% patients	Nombre moyen d'Indemnités Journalières
>= 1 arrêt en 2019	19 474	24,2%	63 jours (médiane = 21)	15 421	21,8%	58 jours (médiane = 18)
TOTAL patients MICI RG 18-62 ans	80 538	100,0%		70 709	100,0%	

Tableaux partiels à titre d'exemple des indicateurs obtenus. Ils viennent compléter ceux adressés par l'Assurance maladie et permettront de **déterminer des pistes de recherches futures pour mieux comprendre la maladie et les parcours de santé des patients.**

UN GUICHET UNIQUE POUR RÉUNIR LES DEMANDES ET ACCÉDER AU SERVICE

UN GUICHET POUR RÉUNIR 3 ÉQUIPES ET TRAITER VOS DEMANDES

France Assos Santé

La voix des usagers

Au sein de France Assos Santé des référents sont désignés pour faire partie de l'équipe du guichet. Il s'agit d'un salarié du pôle "plaidoyer et animation du réseau" et d'un membre associatif ayant eu une expérience du service de requête à la demande.

RÔLES DANS LE GUICHET

- **Contribue à la promotion du service auprès de sa communauté associative**
- **Accompagne ses associations dans leur prise en main du service (compréhension, formulaires de demande, etc.)**
- **Accompagnement si besoin à la valorisation des résultats (fiches ressources, précis méthodologique, conseils, etc.)**

HEALTH DATA HUB

LA DIRECTION CITOYENNE

Cette direction porte des projets visant à ouvrir le dialogue avec la société civile et à rendre les données plus compréhensibles et accessibles. Via notamment des actions de sensibilisation, information, et formations aux données de santé. Elle co-anime le guichet avec France Assos Santé.

RÔLES DANS LE GUICHET

- **Contribue à la promotion du service auprès de la communauté associative**
- **Organisation de séances de sensibilisation, formation, avec les équipes associatives qui ont recours au service**
- **Accompagnement si besoin à la valorisation des résultats (fiches ressources, précis méthodologique, conseils, etc.)**

LE PÔLE EXPERTISE SNDS

C'est l'équipe au sein du Health Data Hub qui est garante de l'expertise métier sur ces données. Le pôle assure diverses missions : accompagner les porteurs de projets dans leurs démarches réglementaires en vue de la réalisation d'une étude, préparer les données de la base principale du SNDS pour les projets, apporter l'expertise interne et externe pour l'appréhension de cette base, et construire des offres de services autour de ces données, comme les requêtes à la demande.

RÔLES DANS LE GUICHET

- **Contribue aux réflexions sur les indicateurs à interroger selon les données du SNDS**
- **Produit les indicateurs agrégés et les restitue à l'association avec des clés de lecture des résultats et de leurs limites**
- **Met en accès libre la méthodologie et les indicateurs dans la Bibliothèque Ouverte des Algorithmes en Santé (BOAS)**

Comment recourir au service dans la pratique

LISTE DES ÉTAPES

QUELLES DÉMARCHES POUR L'ASSOCIATION ?

- [ ] PRISE DE CONTACT AVEC LE GUICHET VIA L'ADRESSE COURRIEL OU UN DE SES MEMBRES
- [ ] ACCEPTATION PAR LA GOUVERNANCE DE LA CHARTE D'UTILISATION DU SERVICE
- [ ] CONSTITUTION D'UN "GROUPE PROJET" ET DÉSIGNATION D'UN RÉFÉRENT AU SEIN DE L'ASSOCIATION
- [ ] COMPLÉTUDE DE LA FICHE / FORMULAIRE DE RECUEIL DES BESOINS
- [ ] ORGANISATION DES SESSIONS DE PRÉPARATION, DATES À DÉTERMINER AVEC L'ÉQUIPE DU GUICHET
- [ ] PRODUCTION DE LA REQUÊTE AVEC L'ÉQUIPE EXPERTISE DU SNDS
- [ ] RÉCEPTION DES RÉSULTATS
- [ ] VALORISATION DES RÉSULTATS INTERNE ET EXTERNE

DOCUMENTS ET LIENS ANNEXES

LIEN VERS LE KIT COMPLET

CHARTE D'UTILISATION DU SERVICE

COMPOSITION DU GROUPE PROJET

FORMULAIRE EN LIGNE DE RECUEIL DES BESOINS

BOÎTE À OUTILS - VALORISATION INTERNE ET EXTERNE (À VENIR)

UNE ADRESSE MAIL : REQUETES.ASSOS@HEALTH-DATA-HUB.FR

CHARTE DU SERVICE

REQUÊTE À LA DEMANDE : INDICATEURS DU SNDS

1 - SERVICE RENDU PAR LE GUICHET

Le guichet tel que constitué permet à l'association d'usagers requérante, membre de France Assos Santé, de solliciter la production d'indicateurs agrégés par le Health Data Hub.

Ces indicateurs sont issus de la base principale du Système National des Données de Santé et constituent des statistiques agrégées respectant l'anonymat des individus (données anonymisées).

Le service se limite à la constitution d'indicateurs agrégés, et ne comprend pas, notamment, la construction de modèles statistiques basés sur ces données ou le suivi longitudinal (dans le temps) des individus ciblés.

Ce service est gratuit pour les associations d'usagers et les demandes feront donc l'objet d'une évaluation préalable par me guichet avant d'y donner suite, en prenant en compte la complexité des indicateurs demandés.

Le guichet se réserve le droit de ne pas accéder aux demandes qui ne correspondraient pas aux critères énoncés plus haut, décrits en détail dans le livret pédagogique page 15.

Dans les cas où le guichet ne pourrait faire aboutir la demande, une réponse argumentée est transmise à l'association et des pistes ou propositions d'orientation vers d'autres services peuvent être proposées.

2 - ENGAGEMENTS DE LA PART DE L'ASSOCIATION REQUÉRANTE

Afin d'efficacement pouvoir répondre aux demandes, le guichet propose aux associations requérantes un accompagnement individualisé en fonction de l'expérience de l'association et de la maturité de la demande.

Il est demandé à la gouvernance de l'association de prendre connaissance de la présente charte du service, de constituer un groupe projet conforme aux préconisations du guichet, et de nommer un référent.

L'association s'engage à faire ses meilleurs efforts pour organiser avec le guichet les différentes étapes de construction de la demande. Via des sessions de travail dont le nombre et le programme seront proposés et discutés avec le guichet.

Ces étapes comprennent potentiellement, sans s'y limiter, des séances de présentation du service, séances de sensibilisation aux données contenues dans le SNDS et sa base principale et à leur réutilisation, séances de définition du besoin de l'association, séances de formalisation de la requête avec le pole expert SNDS.

3 - VALORISATION DES RÉSULTATS ISSUS DU SERVICE

Le guichet s'engage à mettre en ligne les résultats méthodologiques (algorithmes de ciblage, etc.) et résultats bruts des indicateurs agrégés dans la Bibliothèque Ouverte d'Algorithmes en Santé (BOAS). Le guichet met à disposition des ressources et un accompagnement à la valorisation (encarts méthodologiques, soutien à la présentation des résultats, etc.).

Le guichet mettra en avant périodiquement les résultats obtenus par les associations dans un objectif de soutien à la valorisation et de promotion du service.

L'association s'engage à faire ses meilleurs efforts pour valoriser les résultats obtenus : auprès de sa communauté associative, dans son activité de plaidoyer, auprès de ses partenaires institutionnels, etc.

L'association répond aux questionnaires d'évaluation du service concernant la valorisation a posteriori, ainsi que concernant son expérience d'utilisation du service de requête à la demande dans une démarche d'amélioration continue du service.

GROUPE PROJET

QUELLE COMPOSITION POUR VOTRE GROUPE PROJET

Le groupe projet réunit l'équipe associative qui va suivre le projet de bout en bout. Il doit donc réunir un ensemble de profils qui rassemblent les compétences nécessaires pour mener à bien l'utilisation du service.

La composition proposée ici est donnée à titre indicatif et proposée suite aux retours des associations qui ont pu tester le service. Il est possible que votre association ne comporte pas tous les profils recommandés, nous conseillons autant que possible de respecter la composition pour assurer toutes les chances de concrétisation à votre projet de "requête à la demande d'indicateurs du SNDS".

Profils des membres		Apports
Un représentant stratégique	Directeur, Responsable de service, Coordinateur national, Délégué Général, etc.	Apporte le soutien de l'association et est garant du projet aux différentes étapes
Un représentant de la gouvernance	Membre du Bureau, du Conseil d'administration, etc.	Apporte l'appui de l'association et s'assure de l'engagement de celle-ci par rapport à la charte du service
Un référent expert et / ou animateur	Un salarié ou membre associatif	Apporte sa connaissance de l'association (animation du réseau ou des projets de plaidoyer, scientifiques, etc de l'association)
Des experts ou conseillers médicaux et/ou scientifiques	Membres du Conseil médical ou scientifique, expert associé régulièrement aux travaux de l'association, etc.	Apportent leur expertise via leur connaissance de la maladie ou des données de santé pour la construction des indicateurs
Des représentants de patients	Bénévoles dans l'association, représentants des usagers, etc.	Apportent leur vision pour déterminer les questions pertinentes à étudier dans les données de santé pour enrichir l'action ou le plaidoyer de l'association

FICHE MÉMO

AVANT DE SE LANCER : LES DONNÉES DÉJÀ DISPONIBLES

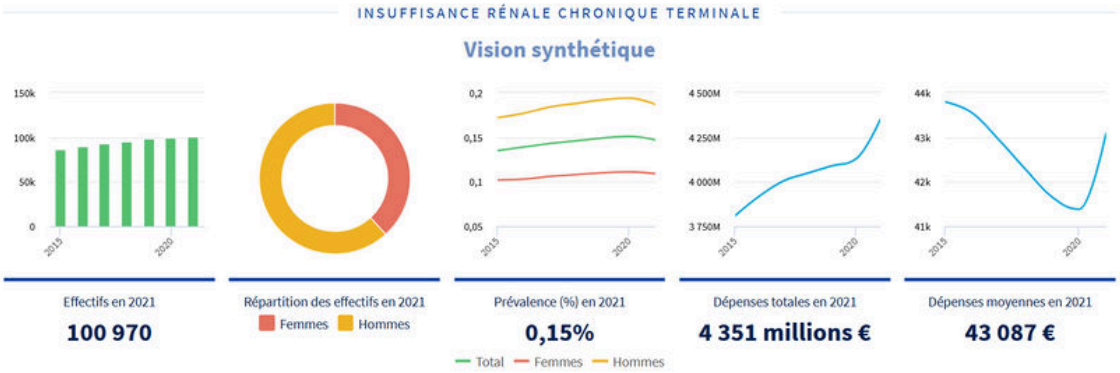
• DATAPATHOLOGIE (DONNÉES DE L'ASSURANCE MALADIE)

C'est une nouvelle plateforme en open data, Data pathologies, qui poursuit la politique de l'Assurance maladie et sa démarche d'ouverture en matière de données de santé. Ce site met à la disposition de tous les acteurs de la santé et du grand public les données sur la prise en charge des pathologies des Français, analysées chaque année sous la forme d'une cartographie médicalisée des dépenses.

Cette étude constitue d'ailleurs le socle du rapport annuel de l'Assurance maladie pour proposer des pistes d'amélioration du système de santé et d'une meilleure maîtrise des dépenses.

Pour les pathologies identifiées dans la "Cartographie des pathologies" de l'Assurance maladie, il est possible de retrouver le dénombrement des patients, leur répartition par sexe ou par région et les co-morbidités. On peut retrouver également les dépenses de l'Assurance maladie par pathologie ou certaines classes de médicaments comme sur d'autres bases en accès ouvert.

Pour formuler une requête à la demande, il est pertinent de parcourir les données disponibles, et de réfléchir à ses questions et indicateurs en fonction des données manquantes et qui peuvent éclairer la compréhension de la maladie et des parcours au regard de l'expérience de l'association.



l'Assurance Maladie

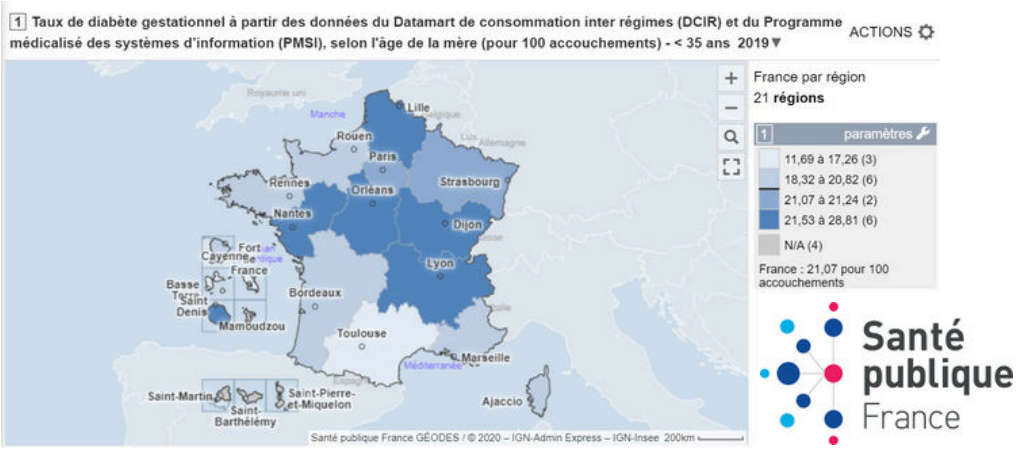
EN SAVOIR PLUS : CLIQUEZ ICI

• GÉODES (SANTÉ PUBLIQUE FRANCE)

Géodes est l'observatoire cartographique des indicateurs épidémiologiques produits par Santé publique France. Santé publique France construit des indicateurs de santé publique à partir d'un ensemble de bases de données, qui sont restitués sous forme de cartes principalement, pouvant aller jusqu'à l'échelle départementale ou infra.

Les thématiques sont celles qui entrent dans le champ de Santé publique France. Il s'agit des pathologies surveillées par l'agence et des déterminants de santé recueillis lors d'enquêtes épidémiologiques. Plus de 300 indicateurs sont disponibles.

Ces thématiques sont regroupées sous deux arborescences : « pathologies » et « déterminants ». Parcourir les indicateurs de Géodes peut être utile si vous cherchez à en savoir plus sur la répartition territoriale de certaines pathologies ou indicateurs



Santé publique France

EN SAVOIR PLUS : CLIQUEZ ICI