

## **Appel public pour la (re)mise en place d'une procédure opérationnelle et pérenne d'appariement aux données du SNDS par reconstruction du NIR**

### Abréviations

CEREES	Comité d'expertise pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé
CESREES	Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé
CNAV	Caisse nationale d'assurance vieillesse
CNIL	Commission nationale de l'informatique et des libertés
HDH	Health Data Hub
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
NIR	Numéro d'inscription au répertoire ou plus communément appelé « numéro de sécurité sociale »
RNIAM	Répertoire national d'immatriculation à l'Assurance maladie
RNIPP	Répertoire national d'identification des personnes physiques
SNDS	Système Nationale des Données de Santé
SNIIRAM	Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie

La communauté des chercheurs, des épidémiologistes, des médecins, des économistes de la santé, des évaluateurs en santé, des associations de patients et de tous les autres acteurs du domaine lance un appel public pour la (re)mise en place d'une procédure opérationnelle et pérenne permettant l'appariement d'une source de données extérieure avec des données du SNDS, via la reconstruction du NIR. Cette procédure a déjà été utilisée avec succès pour quelques projets, mais est actuellement bloquée alors même que les solutions techniques sont disponibles. De nombreux projets ont reçu, ou recevront, toutes les autorisations nécessaires, et notamment celle de la CNIL après avis favorable du CESREES (ou CEREES auparavant), mais sont aujourd'hui bloqués pour des durées indéterminées.

L'histoire récente a démontré l'importance de données de santé de qualité et de leur analyse dans des temps courts pour la gestion au quotidien de la pandémie Covid, la surveillance des risques de la vaccination, ainsi que la diffusion d'information fiable pour la population. Bien heureusement, la France s'était dotée de systèmes d'information nationaux pour répondre efficacement à ses besoins, et notamment le SNDS.

En effet, la loi de financement de la sécurité sociale de décembre 1998 a créé le SNIIRAM, transformé en SNDS par la loi de modernisation de notre système de santé de janvier 2016. L'objectif initial était d'assurer une meilleure gestion des dépenses et des politiques de santé, et de disposer d'informations pertinentes sur l'activité des professionnels de santé. Très vite, il est apparu important d'élargir les informations aux données d'hospitalisation et de mortalité, avec des objectifs élargis, en particulier l'amélioration de la qualité des soins, ainsi que la recherche et l'évaluation en santé, répondant à un motif d'intérêt public ; notion qui a guidé tout le processus législatif d'accès aux données du SNDS. Enfin, la loi relative à l'organisation et à la transformation du système de santé de juillet 2019 a créé une plateforme des données de santé qui prendra par la suite le nom de Health Data Hub ou HDH, avec l'objectif politique sous-jacent très clair de faire de la France l'un des tout premiers pays au monde dans le traitement des données de santé.

Et la France est très bien placée avec ce SNDS. L'une de ses principales qualités sur le plan international est d'être la plus importante base homogène de données de remboursement de soins et d'hospitalisation au monde en regroupant toute la population française ou presque (98.8%), soit environ 67 millions d'individus de la naissance (ou immigration) à la mort (ou émigration), quel que soit leur statut socioéconomique ou professionnel. Toutefois, son principal défaut, comme la plupart des bases de données dites médico-administratives, est un manque d'informations médicales précises, comme le motif des prescriptions ou des consultations, la sévérité ou le stade des pathologies, les résultats d'examen comme le poids, la pression artérielle, la température, ceux des actes de biologie et d'imagerie, la génomique, les facteurs de risque liés au mode de vie tel que le tabac, l'alcool, le régime alimentaire, l'exercice physique, etc.

D'où l'intérêt majeur de pouvoir enrichir les données du SNDS avec d'autres informations. En effet, la loi autorise d'apparier les sujets d'une autre source de données avec leurs données du SNDS, sous réserve de l'accord des personnes, ou à défaut une non-opposition de leur part après une information claire et précise. D'ailleurs, l'une des grandes missions du HDH est de favoriser le développement, l'hébergement et le partage des bases de données cliniques enrichies avec les données du SNDS.

Il existe deux grandes méthodes d'appariement aux données du SNDS avec des procédures sécurisées et des contraintes réglementaires bien précises, validées par la CNIL, afin de préserver la confidentialité et la pseudonymisation des données. L'appariement indirect par l'intermédiaire d'informations communes aux deux bases et donc essentiellement des prestations de soins, comme une hospitalisation avec un numéro de d'hôpital, la date et le motif d'hospitalisation par exemple ; et l'appariement direct plus performant avec le NIR :

- Soit en recueillant directement le NIR (plus date de naissance et sexe) dans le cadre d'un projet, ce qui s'avère souvent difficile pour des projets non liés à des actes de soins comme pour la plupart des grandes cohortes épidémiologiques, voire impossible, notamment pour des projets en cours depuis de nombreuses années ;
- Soit par reconstruction du NIR à partir des traits d'identités (nom, prénoms, sexe, date et lieu de naissance) par l'intermédiaire du RNIAM via la CNAV ou du RNIPP via l'INSEE.

Le blocage, apparemment plus administratif que technique, de cette dernière procédure pénalise de nombreux projets dont l'intérêt public a été reconnu et pénalise également notre pays sur la scène scientifique internationale. La réactivation de l'appariement aux données du SDNS par reconstruction du NIR avec la mise en place d'une procédure opérationnelle et pérenne relève donc pleinement de l'intérêt public et ne pourra que renforcer la place de la France dans l'analyse des données de santé et la production de résultats scientifiques français de grande qualité.