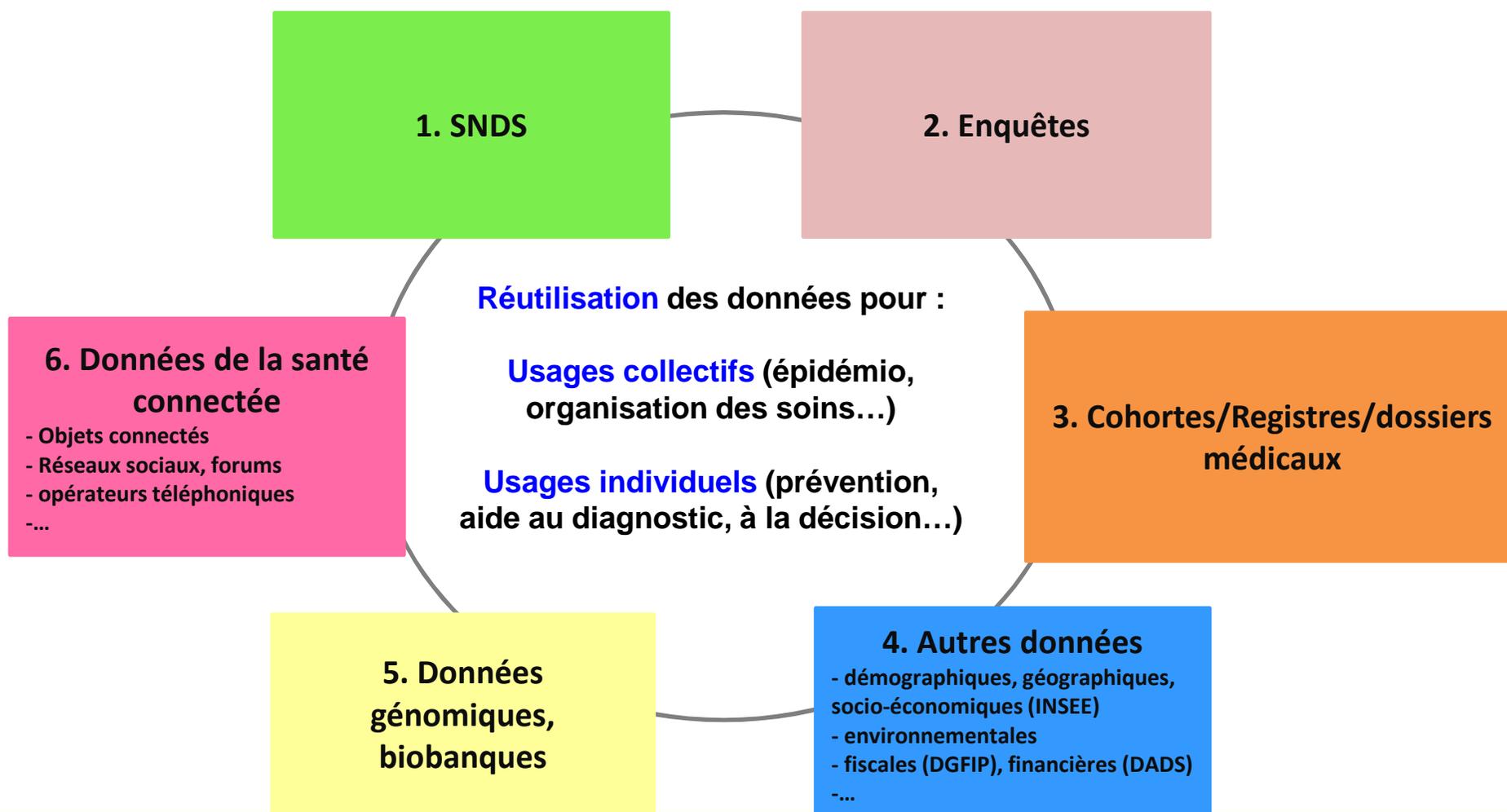


« L'accès aux données de santé »

Franck von Lennep
Les Ateliers de Giens – 29 mars 2017

Les données de santé : des sources en quantité croissante



Article 193 de la LMSS

Principaux objectifs :

- Élargir le nombre des utilisateurs des données médico-administratives
- Harmoniser les procédures d'accès et raccourcir les délais
 - Accès permanents
 - Analyse des dossiers de demande en amont de la CNIL
 - Développement des procédures simplifiées
- 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

Quelles conditions pour l'accès aux données ?

Exigence d'intérêt public + transparence + respect de finalités interdites :

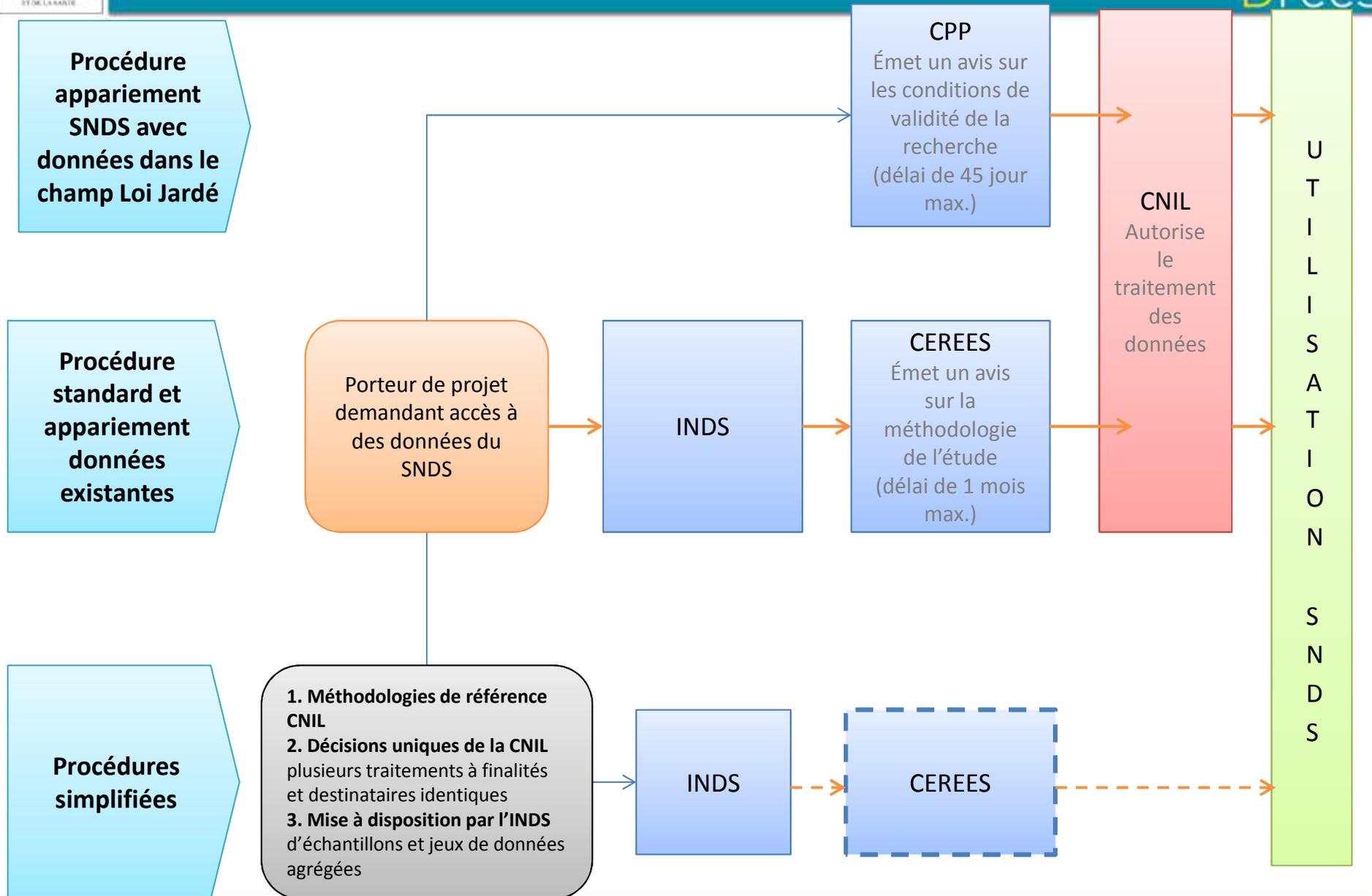
- promotion en direction des professionnels et établissements de santé,
- exclusion de garanties des contrats d'assurance et modification de primes d'assurance.

Accès :

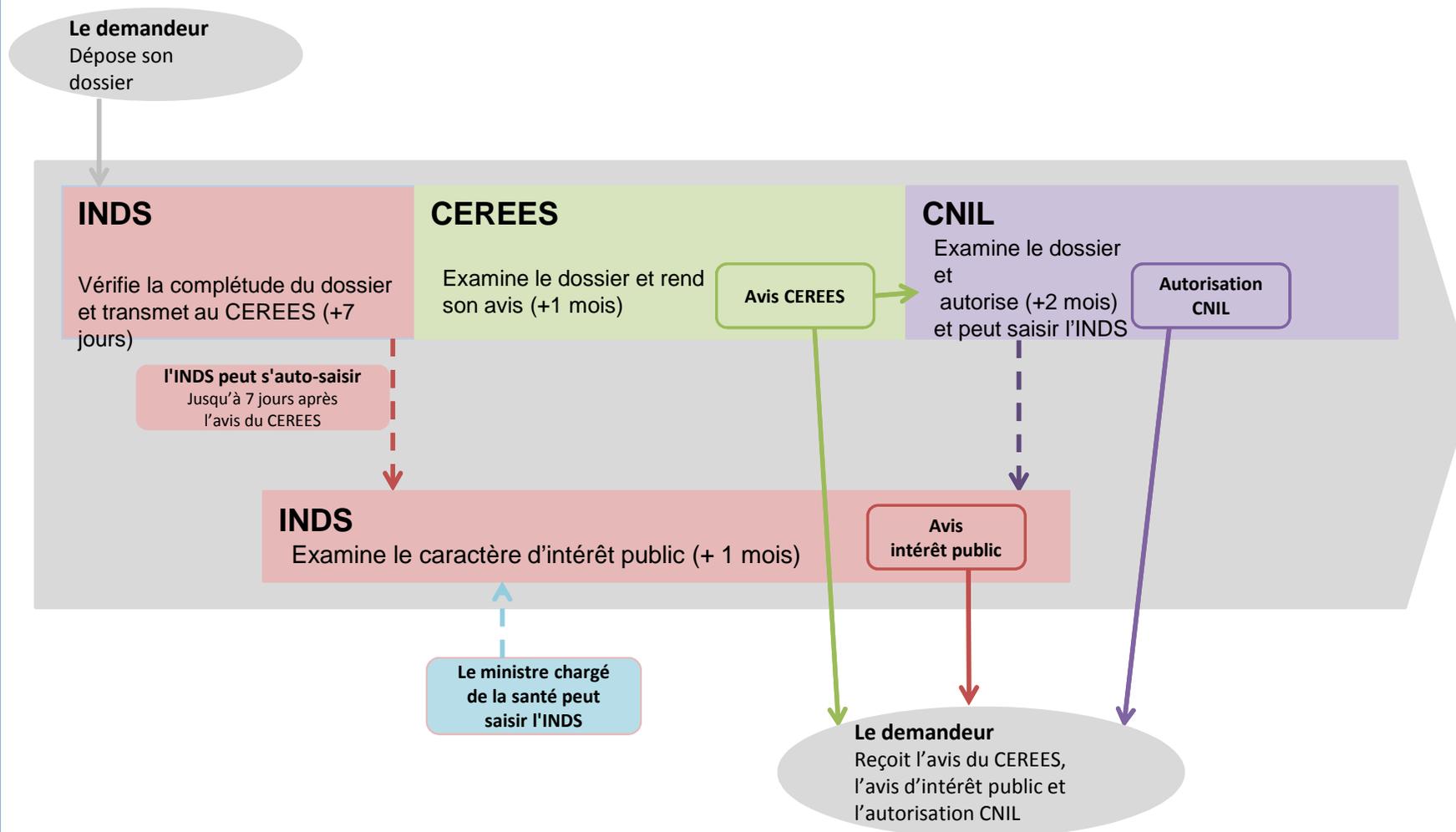
- standards ou simplifiés (+ accès par bureaux d'études)
- permanents,

dans des conditions assurant la confidentialité, l'intégrité des données et la traçabilité des traitements. Un **référentiel de sécurité** a été élaboré.

+ Audits



Parcours d'une demande d'accès aux données et information du demandeur



Phase transitoire

Accès au Sniiram (EGB) demeure jusqu'à janvier 2019

Accès au PMSI (ATIH) demeure dans les conditions de l'autorisation existante

Les règles de l'article 193 s'appliquent sur ces accès :

Intérêt public + transparence + respect des finalités interdites

Appariements

- Appariements sur le NIR pour les chercheurs : autorisation CNIL remplace décret en CE
- Concerne notamment les appariements de cohortes avec le SNDS

Groupe CSF accès aux données de santé

- Fiches pédagogiques
- Recommandations
 - Fluidité et lisibilité
 - Intérêt public
 - Transparence
 - Code de bonne conduite
 - Procédures simplifiées
 - Données en open data

Calendrier

- AG IDS approuvant la convention constitutive INDS le 6 avril.
- CEREEES en cours de constitution.
=> Mise en place de l'INDS et du CEREEES visée courant avril.
- Arrêté portant le référentiel de sécurité publié le 24 mars.
- Arrêté portant le référentiel déterminant les critères de confidentialité, d'expertise et d'indépendance pour les laboratoires de recherche et bureaux d'études en cours de finalisation.

Merci de votre attention