



Boulogne Billancourt, le 9 février 2024

La mission sur les données de santé pilotée par Jérôme Marchand-Arvier avait pour objectif de poser les bases d'une feuille de route en matière de réutilisation des données de santé.

Bien que l'éventail de la mission soit large, son rapport¹ est en grande partie conscrit au périmètre de la base, dite principale, du système national des données de santé (SNDS). La raison en est le délai d'accès, de plus d'un an, pour accéder à cette base.

L'AFCROs dénonce depuis plusieurs années ce blocage et notamment les délais d'accès au SNDS qui impactent fortement l'attractivité dont pourrait bénéficier la France à travers l'exploitation de cette base.

En effet, si les démarches réglementaires d'accès au SNDS sont maintenant bien rodées et relativement rapide (2 mois), la phase suivante qui porte sur l'extraction des données et le conventionnement avec la CNAM bloque le système avec des délais de 10 à 12 mois selon le rapport de la mission. Nous avons déjà alerté les autorités et le grand public depuis plusieurs années sur ce blocage à travers un courrier publié dans le Monde et une lettre au premier ministre.

Nous constatons que ces délais entraînent un désintéressement croissant des acteurs internationaux pour le SNDS, qu'ils soient institutionnels comme l'Agence Européenne du Médicament (EMA) ou les industriels, ceci au bénéfice d'autres bases de données internationales, notamment anglosaxonnes.

Les auteurs de la mission Marchand-Arvier ont donc rapidement axé leur travail sur ce sujet. Les 3 premières recommandations illustrent parfaitement ce constat :

- « **Programmer l'arrêt de l'hébergement sur Azure du HDH et lancer les travaux pour l'hébergement du HDH, ...** »
- « **Définir, dans les six mois, et sous pilotage du HDH, une solution transitoire pour accélérer notablement la mise à disposition des données...** »
- « **Procéder à un audit « flash » pour définir la solution transitoire souveraine la plus adaptée en l'état actuel, en incluant l'examen du centre d'accès sécurisé aux données (CASD)...** »

Parmi les 3 premières propositions de la mission, le choix de l'hébergement de la base dite principale du SNDS (données hospitalières et ambulatoires) n'est pas du ressort de l'AFCROs.

En revanche, nous adhérons à 100% à la proposition de la mission de la solution transitoire pour accélérer la mise à disposition des données. Celle-ci est précisée dans la recommandation



numéro 12 : « Avancer collectivement et rapidement sur la délégation au porteur de projet de la responsabilité de la minimisation, avec une mise à disposition temporaire d'une copie du SNDS, afin d'accélérer significativement l'accès aux données du SNDS. »

Cela consisterait en pratique à donner un accès ponctuel aux données du SNDS pour le porteur du projet, pour que celui-ci réalise le découpage des variables et de la population (à la place des équipes de la CNAM). Cela conduit à déléguer la responsabilité de la minimisation au porteur de projet mais de manière plus substantielle, et sans recréer de copies pérennes de la base. La logique serait similaire à la création temporaire d'un accès permanent pour les porteurs de projets.

Plus de 50 organismes disposaient d'un accès permanent à la base du SNDS, dont l'INSERM, les CHU, CLCC... qui comportent chacun grand nombre d'acteurs qui ont cet accès, ainsi que des organismes qui semblent déconnectés du sujet, comme le Port Autonome de Bordeaux, la RATP, la SNCF... En revanche, la loi interdit aux structures privés d'avoir un accès permanent à cette base, d'où la situation actuelle de blocage lié aux délais d'accès par une structure tiers, en l'occurrence la cellule de l'Assurance Maladie qui réalise les extractions.

L'AFCROs se félicite donc de cette recommandation et se tient à disposition des acteurs en présence pour réfléchir à la mise en place effective de cette mesure dans les plus brefs délais.

ⁱ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_donnees_de_sante.pdf