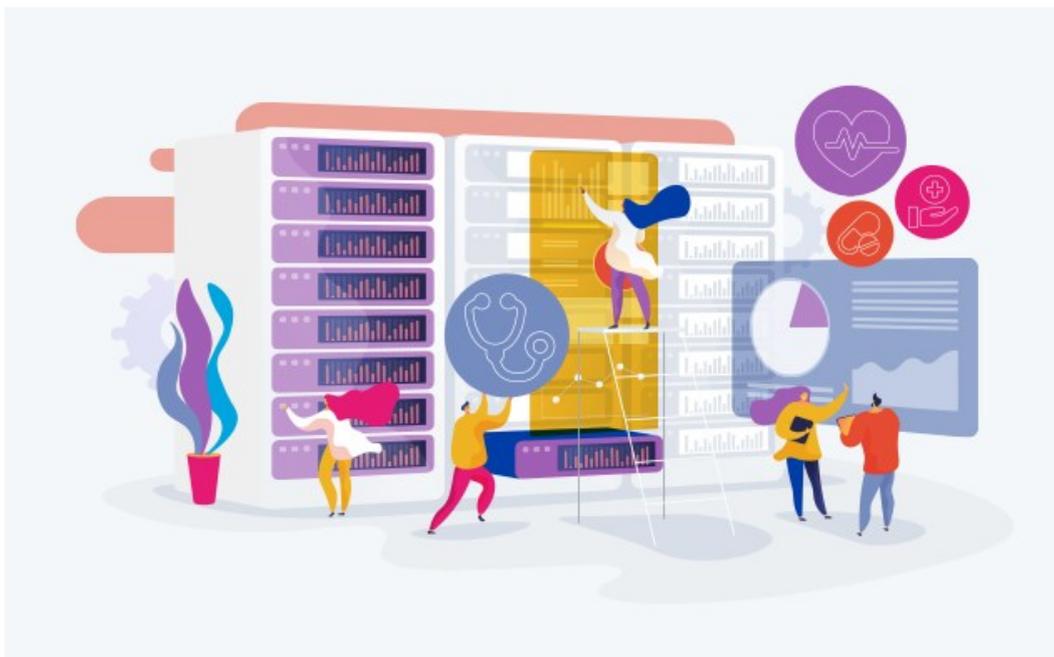


# Données de santé en France : état des lieux et enjeux des bases de données au service des études, de la recherche et de l'évaluation, rôle de l'Assurance Maladie



## Contact presse

Service de presse de la Cnam

[Presse.cnam@assurance-maladie.fr](mailto:Presse.cnam@assurance-maladie.fr)

Léo Leroy : 01 72 60 19 89



[Suivez notre actualité sur Twitter !](#)

## Table des matières

Avant-propos .....	3
1. Organisation des grandes bases de données de santé en France.....	4
2. Quels usages et quels bénéfices ? .....	8
3. Quels accès ? Pour quels acteurs, selon quelles procédures ? .....	9
4. Pour en savoir plus .....	14

## Avant-propos

Aujourd'hui, les enjeux autour des grandes bases de données de santé, de leurs accès et de leurs exploitations, comme de leurs protections, font l'objet de beaucoup de discussions et d'attentes, voire même de craintes ou d'idées préconçues.

Cela vient du fait qu'il s'agit d'un sujet qui combine hyper technicité et enjeux stratégiques.

Car oui, le sujet est très technique, en raison de l'immensité des bases en jeu - on parle ici de téraoctets et de milliards de lignes. De plus, pour gérer et exploiter ces données, des systèmes d'information et des outils statistiques tout aussi hors normes sont nécessaires.

Mais les fortes attentes autour de ce sujet viennent avant tout des perspectives nouvelles associées à leurs exploitations comme des enjeux stratégiques qu'elles représentent pour notre système de santé. Et de fait, les données de santé et leurs accès sont un formidable vecteur d'innovation en santé. Celles-ci sont exploitables à l'infini dans le champ de la recherche et de l'évaluation des prises en charge et de l'information de tous – décideurs, professionnels de santé mais aussi patients. Tous ces bénéfices expliquent l'appétit que ces données aiguisent.

Rappelons aussi que le développement des données de santé dans notre pays s'est caractérisé par un double mouvement avec, d'une part, un enrichissement continu des bases de données, et, d'autre part, une accessibilité croissante.

En tant que payeur et donc producteur majeur de ces données, la Caisse nationale de l'Assurance Maladie (Cnam) est un des acteurs historiques de ce développement et continue à jouer un rôle majeur.

Nous intervenons en tant que gestionnaire et utilisateur d'une des plus vastes bases de données de santé au monde. Forte de ce rôle depuis plus de 20 ans, la Cnam dispose ainsi d'une expertise inégalée en la matière.

Mais nous agissons aussi comme diffuseur de données. Et la Cnam est très attachée à faire en sorte que ses données puissent servir à d'autres. Elle le fait en conduisant et publiant de nombreuses études. Elle a également organisé leur accès en accompagnant les utilisateurs et constitue un partenaire actif de la Plateforme des données de santé ou *Health Data Hub*.

Rappelons aussi qu'une partie de ces données est même devenue accessible à tous, suite aux publications systématiques de données non sensibles en open data (Open medic, Open bio, données sur les professionnels de santé libéraux...), en capitalisant sur le recours à la datavisualisation qui les rend plus lisibles, plus maniables, comme ce fut le cas lors de la mise en ligne de [Data Pathologies](#).

Enfin, si ces données sont essentielles pour la recherche et l'innovation, leur sensibilité impose de trouver le délicat point d'équilibre entre ouverture et protection. Pourtant, il est impératif de continuer à partager cette richesse qui ouvre de nouveaux champs de progrès et d'innovation.

## 1. Organisation des grandes bases de données de santé en France

Si la définition des données de santé peut par essence être vaste, il convient de préciser qu'ici, ce terme recouvre le champ des vastes bases de données dénuées de toute information nominative, parfois qualifiées de données à usage secondaire.

Développées et organisées afin de permettre des travaux d'études, de recherche, comme d'évaluation du système de soins français, elles ne comportent pas les informations nominatives apportées par les patients eux-mêmes dans le cadre de l'usage de services numériques, ni les données découlant de l'usage d'applications santé ou d'objets connectés qualifiées, quant à elles, de données primaires.

- *Principes généraux : centralisation et enrichissement continu*

En France, le principe clé retenu par les pouvoirs publics pour l'organisation de ces données de santé est celui de faciliter le croisement, voire de centraliser la plupart des bases de données disponibles dans le champ de la santé, pour en fluidifier l'accès et les utilisations.

Le Système National des Données de Santé (SNDS), créé en 2016<sup>1</sup> et élargi en 2019, a vocation à rassembler les bases de données de santé dont les sources peuvent être aussi bien publiques que privées.

Exhaustif, et c'est là une des spécificités françaises, le SNDS concentre les données de tous les régimes d'assurance maladie : il concerne tous les assurés qui ont fait l'objet de soins pris en charge en France.

Pour amorcer cette centralisation, dès sa création, le SNDS s'est construit autour du Sniiram<sup>2</sup>, qui intègre les deux principales bases de données existantes du système de santé français : celle des soins de ville produite par l'Assurance Maladie à partir des données de remboursement et celle des hospitalisations<sup>3</sup>, le PMSI.

Ces deux bases de données médico-administratives ont été regroupées dès 2009 au sein du Sniiram et leur richesse s'est encore accrue avec l'injection au sein du SNDS des causes de décès<sup>4</sup> en 2018.

Ces données continuent à s'enrichir avec l'intégration des données sur le handicap<sup>5</sup>, qui devrait être finalisée fin 2023 ou en 2024. De la même façon, le SNDS intègre progressivement les données issues de la gestion de la crise sanitaire Covid-19, comme la vaccination suivie dans la base de données SI-VAC et celle des tests de dépistage SI-DEP.

---

<sup>1</sup> Cf. Frise des dates clés en page 14.

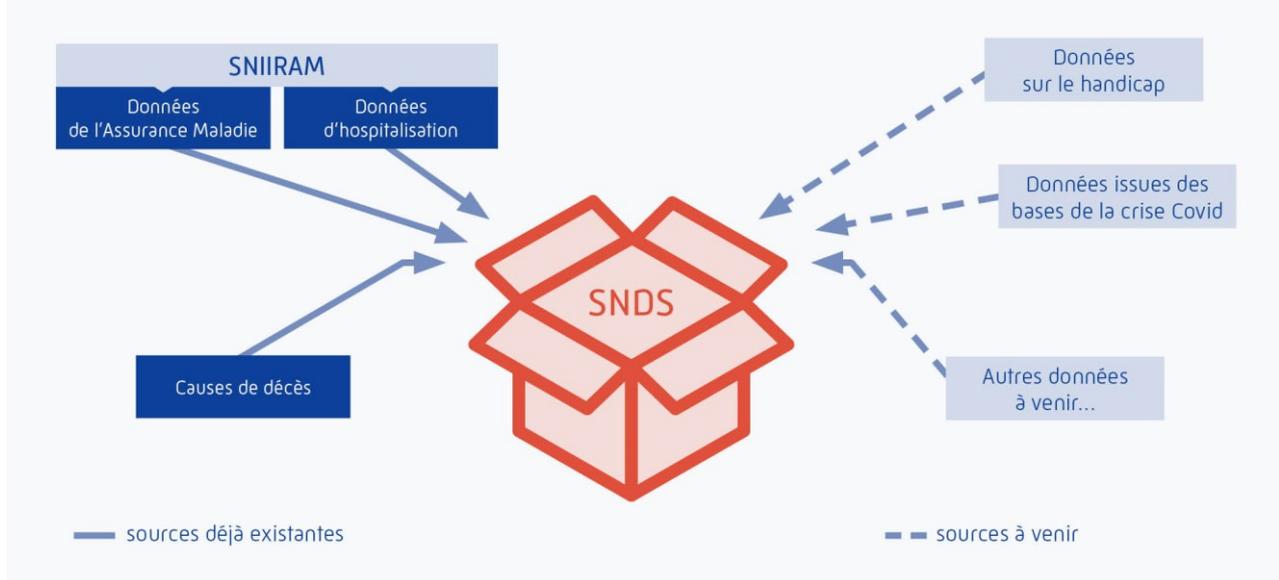
<sup>2</sup> Le système national inter-régimes d'assurance maladie (le Sniiram) créé en décembre 1998.

<sup>3</sup> Programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) des établissements de santé, géré par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) dont l'objectif est d'analyser l'activité médicale des établissements à des fins d'allocation budgétaire.

<sup>4</sup> La base des causes de décès gérée par le CépiDc de l'Inserm, à partir des actes de décès collectés par l'Insee.

<sup>5</sup> Des maisons départementales des personnes handicapées via la Caisse nationale de la solidarité et de l'autonomie.

## LES SOURCES DU SNDS



### Une base de données sans pareille

450 To au total qui est nourrie avec 1,5 milliard de feuilles de soins de ville et entre 12 et 15 millions de séjours hospitaliers par an, c'est la quantité de données en moyenne intégrées dans la base.

Une profondeur historique des données allant jusqu'à 20 ans maximum

Selon le profil autorisé aux utilisateurs, les accès aux données varient sur le type de données et l'historique, de 5 à 20 ans.

### *Nature et contenus des données*

Le SNDS rassemble donc aujourd'hui des informations issues des facturations des soins, au niveau des caisses primaires pour les soins de ville (via les remontées des feuilles de soins et les factures des professionnels de santé), des données sur l'hospitalisation côté établissements de soins (hôpitaux, cliniques...) ainsi que les causes médicales de décès.

Il est clé de souligner que l'identité des patients est protégée par un pseudonyme, grâce à un système de codage irréversible du numéro de sécurité sociale permettant de consolider les données d'une même personne sous un identifiant non signifiant, sans jamais pouvoir accéder à l'identité de cette personne en particulier.

## Informations issues des données sur les soins de ville et sur les hospitalisations (liste non exhaustive)

Données Patients	Données Professionnels de santé	Hôpitaux, cliniques via le PMSI
Informations générales : âge, sexe, commune et département de résidence, date de décès	Spécialité (médecins et autres professions de santé telles infirmiers, kinés...)	Données sur les séjours : date d'entrée et de sortie, diagnostics et actes réalisés
Données sociales : bénéficiaires de la Complémentaire santé solidaire ou de l'aide médicale de l'état	Type de lieu où les soins ont été effectués (cabinet, hôpital, laboratoires...) et tarifs	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pour les services de médecine, de chirurgie et d'obstétrique (MCO)</li> <li>• Pour les services de soins de suites et de réadaptation</li> </ul>
Des données médicales, via le code des affections de longue durée (ALD) qui définit notamment une trentaine de pathologies et les maladies professionnelles	Département d'exercice	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pour le cadre des hospitalisations à domicile</li> <li>• Pour les hospitalisations dans les services de psychiatrie</li> </ul>
La consommation de soins : date de soins et dépenses associées (consultations, médicaments, les dispositifs médicaux et biologie...)	Statut conventionnel	

Depuis 2002, les données produites ont progressivement été collectées et organisées, et aujourd'hui, cinq modalités de restitution sont possibles en fonction des besoins :

- Via des accès à la base exhaustive de données individuelles dont le niveau de détail (au niveau des bénéficiaires) permet de réaliser des études fines sur la consommation des soins et les pathologies, en suivant le parcours de soins du patient en ville et à l'hôpital ;
- Via un échantillon de données individuelles du SNDS (ESND), issu d'un tirage aléatoire au 2/100<sup>ème</sup> des patients ayant bénéficié d'un soin, pour réaliser des études sur les dépenses de santé ou sur les pathologies les plus fréquentes ;
- Par une quinzaine de base thématiques de données agrégées (appelées datamarts) : sur le suivi des dépenses, l'offre de soins, les médicaments prescrits en ville, les actes de biologie, les dispositifs médicaux... ;
- Via une extraction de données individuelles à façon de la base exhaustive pour la réalisation d'une étude, d'une évaluation ou d'une recherche autorisée par la Commission Nationale Informatiques et des Libertés (Cnil)
- Via des jeux de données agrégées et anonymes mises à disposition en Open data (Open Medic, Open Bio, données sur les professionnels de santé libéraux...).

### La protection des données personnelles

Un des principes majeurs du référentiel de sécurité du SNDS est le recours à des techniques de codage irréversible plaçant un **pseudonyme sur l'identifiant des patients et rendant ainsi impossible** toute ré-identification directe.

Pour chaque individu, les informations permettant de l'identifier sont supprimées (nom, prénom, adresse) et le numéro de sécurité sociale est remplacé par un **pseudonyme**, c'est-à-dire un **code alphanumérique irréversible** toujours identique pour la même personne.

En dépit de leur étendue et leur richesse informationnelle, les premières bases de données qui ont constitué le SNDS comportent des limites, qui proviennent de leur nature même. Créées à partir de factures sur les soins de ville, les données manquent de données à caractère médical : ainsi, elles ne contiennent pas d'informations sur le motif et le diagnostic des consultations médicales ; de même, on ne dispose pas d'information sur les facteurs de risque du patient, tels que l'hypertension, le tabagisme, le surpoids..., pas plus que les résultats d'analyse de biologie effectuées en ville, exception faite des données SI-DEP.

Depuis 2012, cette limite a été compensée par le recours à des algorithmes de plus en plus poussés qui permettent d'affecter les données de santé à 58 pathologies ou épisodes de soins et donc de disposer d'une vision plus médicalisée des dépenses de santé. Cette analyse est publiée sur le site [Data Pathologies](#), mettant à disposition de tous des informations précises sur les dépenses liées aux prises en charge des patients comme sur le nombre de personnes concernées.

De plus, le SNDS est amené à être complété au fur et à mesure par de nouvelles sources - dites bases du catalogue - pouvant être fournies par tout type d'acteur, et comportant des données plus médicalisées : résultats de biologie médicale, imagerie...

### Le SNDS, une base vivante, qui évolue et s'enrichit sans cesse

On l'oublie souvent, toute base de données constitue un système vivant qui évolue sans cesse. Et ce sont les équipes de la Cnam, en lien avec les autres fournisseurs de données, qui y travaillent.

D'une part, elles sont chargées d'adapter la base en fonction de l'évolution des règles du système de soins : c'est le cas notamment lors de la mise en place de nouvelles prestations, comme la Complémentaire santé solidaire, ou lors de la création de nouveaux actes ou d'évolution de la facturation, de la tarification hospitalière, etc.

D'autre part, sur instruction du Comité stratégique des données de santé<sup>6</sup>, les équipes de la Cnam conduisent les travaux liés à l'intégration de nouvelles bases de données au sein du SNDS (cause médicales de décès, données sur le handicap, SIDEP, SI-VAC...).

<sup>6</sup> Le Comité stratégique des données de santé est l'organe de gouvernance du SNDS, placé sous la responsabilité du ministre en charge de la santé

## 2. Pour quels usages et quels bénéfices ?

Aujourd'hui, la loi définit précisément le cadre d'utilisation des données de santé.

### LES 6 UTILISATIONS AUTORISÉES DES DONNÉES DE SANTÉ



Comme évoqué dans l'avant-propos, les bénéfices de l'exploitation des données de santé sont considérables et leurs utilisations se sont largement développées depuis une vingtaine d'années.

Par exemple, les données permettent de conduire des études dans le but de développer des médicaments ou d'évaluer les risques associés à leur usage. Elles peuvent servir à étudier l'impact thérapeutique d'un dispositif médical dans la qualité de la prise en charge d'un patient. Le fait que ces études couvrent toutes les personnes concernées – on parle d'études en vie réelle - leur donnent une solidité sans équivalent.

Les données sont largement utilisées dans les études sur l'organisation des soins et l'impact de celle-ci sur la prise en charge des patients. Grâce aux données sur les montants et le dénombrement des actes réalisés, il est possible de réaliser des analyses sur l'évolution des dépenses de santé, des évaluations médico-économiques, des analyses des restes à charge des patients, comme des analyses sur les honoraires des professionnels de santé.

Elles permettent également de retracer des parcours de soins comme de mesurer les inégalités sociales de santé ou l'impact des dispositifs destinés à lutter contre ces dernières.

Construite au départ à partir des données reçues par l'Assurance Maladie pour facturer et rembourser les soins de ville, la base de données et ses ajouts ont fait l'objet d'une utilisation à la fois précoce et étendue au sein des services de l'Assurance Maladie. Qui en effet était naturellement mieux placée que celle-ci pour en percevoir tout le potentiel et développer l'usage ?

Les données servent notamment à :

1. Contribuer à un suivi fin comme à l'analyse globale<sup>7</sup> des dépenses au niveau national et de l'évolution conjoncturelle des dépenses comme de celui de l'Ondam ;
2. Depuis 2012, disposer d'une analyse médicalisée de dépenses et ce, par besoin de soins, par pathologie – ex. diabète ou maternité et non par poste de dépenses ;
3. Favoriser le bon usage, l'efficacité et la pertinence des soins grâce à l'information des professionnels et des établissements sur leurs activités, via les indicateurs de la Rémunération sur objectifs de santé publique (Rosp) ou les relevés individuels d'activité de prescription ou les profils de prescription utilisés lors des rendez-vous avec les délégués de l'Assurance Maladie ;
4. Contribuer au pilotage des politiques de santé ; l'Assurance Maladie le fait notamment au travers des dispositions prises dans le cadre des accords conventionnels et des pistes d'amélioration du système de santé que propose chaque année la Cnam au ministre en charge de la santé et au parlement.
5. Veiller à la surveillance et à la sécurité sanitaire grâce aux études en santé publique. Celles-ci peuvent notamment servir à évaluer l'utilisation et la sécurité des produits de santé (médicaments, dispositifs médicaux...), comme celle faisant le point sur le risque accru de thrombose avec la prise de pilules contraceptives de 3<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> génération et, plus récemment, celles confirmant l'efficacité vaccinale anti-Covid lors de la crise sanitaire.

### 3. Quels accès aux données de santé ? Pour qui et comment ?

Au-delà de l'enrichissement continu des données, l'accès même à ces données a été plus largement ouvert ces dernières années.

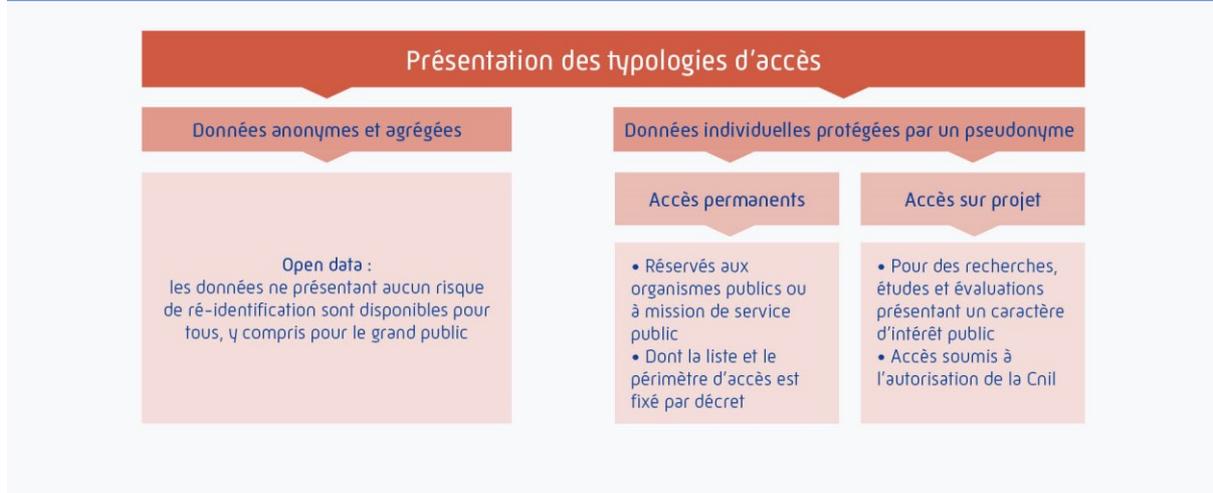
#### *Les voies d'accès aux données du SNDS*

La loi de 2016 a prévu deux voies d'accès avec, d'un côté, des accès permanents pour les acteurs publics qui ont besoin de ces données pour mener à bien leurs missions et, de l'autre, des accès *ad hoc*. Ainsi, des projets sont autorisés au cas par cas permettant à tout type d'acteur, privé comme public, d'avoir accès à des données pseudonymisées pour un projet présentant un caractère d'intérêt public.

---

<sup>7</sup> D'autant qu'il s'agit de données tous régimes, depuis l'intégration des données de la MSA en 2009 et du RSI en 2012 – soit les deux régimes d'assurance maladie obligatoires qui impliquent le plus grand nombre de personnes couvertes, en dehors du régime général.

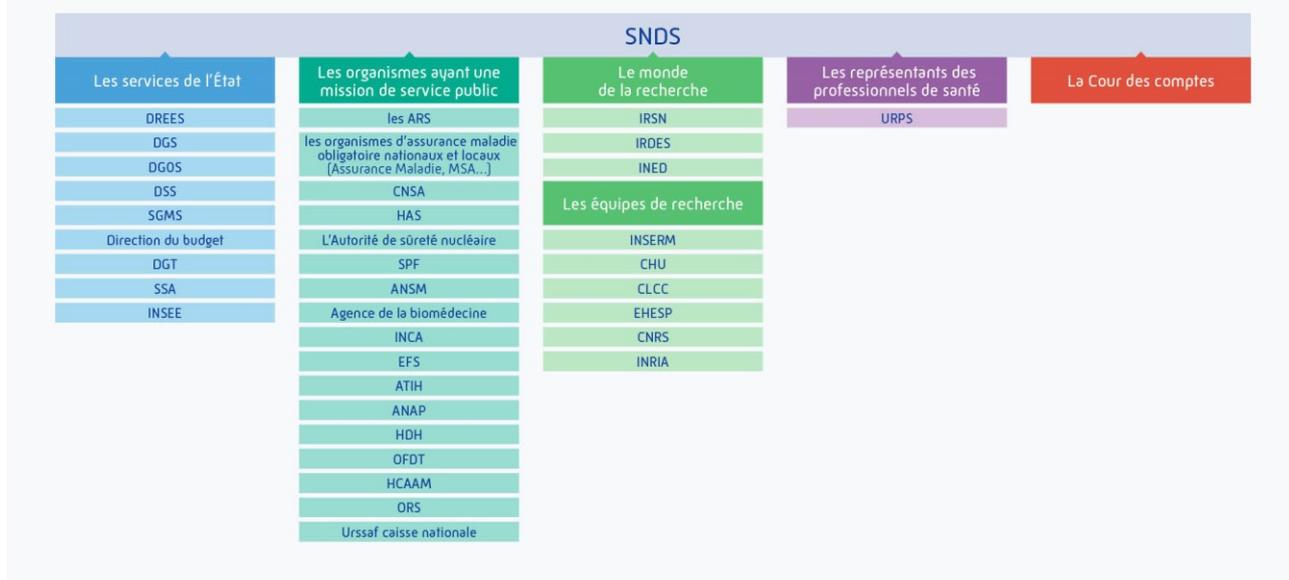
# MODES D'ACCÈS AUX DONNÉES



- **Les accès permanents**

Avant même la mise en œuvre du SNDS, les accès permanents aux grandes bases de données de santé pour les acteurs publics du secteur de la santé existaient : ils permettaient déjà à ceux-ci de mieux conduire leurs missions ; la loi de 2016 a en élargi le nombre et le périmètre. Ainsi en 2014, on comptait 1 200 utilisateurs de ces accès permanents. En 2022, ils étaient 3 000, cette progression témoignant bien de l'intérêt et de l'usage croissant de ces vastes bases de données.

## LES BÉNÉFICIAIRES D'ACCÈS PERMANENTS



Ces accès permanents concernent naturellement les services de l'Etat, comme les ministères en charge des politiques de santé, mais aussi des organismes ayant une mission de service public comme l'Assurance

Maladie, les Agences régionales de santé, les agences sanitaires comme l'ANSM, Santé publique France et la Haute Autorité de santé... Tous ces organismes disposent d'un accès permanent, y compris aux données individuelles exhaustives, à des fins d'analyse et de pilotage du système de santé.

De la même manière, les accès permanents sont ouverts aux acteurs du monde de la recherche publique comme ceux de l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES), l'Institut national des études démographiques (INED), l'Institut de recherche et de sûreté nucléaire (IRSN) comme aux équipes de recherche des centres hospitaliers universitaires (CHU), de celles de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), des Centres de Lutte contre les cancers (CLCC), de l'École des Hautes études en santé publique (EHESP), du Centre national de la recherche scientifique (CNRS), de l'Institut national de recherche en sciences et technologies du numérique (INRIA).

Dans le cadre des accès permanents au SNDS, c'est le décret SNDS qui vaut autorisation Cnil. Le directeur de l'organisme habilité reçoit l'information sur les modalités d'accès ; à partir de ce moment-là, c'est lui qui devient responsable des habilitations individuelles au sein de son organisation. C'est la Cnam qui donne accès aux données sur son portail, qui accompagne et forme les utilisateurs ainsi habilités.

- **Les accès par projet**

Ici, la procédure est différente. Le porteur de projet doit formaliser un protocole et effectuer sa demande d'accès, auprès du guichet unique de la Plateforme des données de santé ou *Health Data Hub*.

Ce dernier se charge de transmettre la demande aux deux acteurs chargés de statuer sur le projet : le Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé ([CESREES](#)) qui rend un avis sur la méthodologie et l'intérêt public du projet puis la Commission Nationale Informatiques et Liberté (Cnil), qui autorise l'accès aux données si le projet est conforme aux règles de protection de celles-ci. Ces deux instances examinent la finalité du projet, la méthodologie et l'intérêt public ainsi que la conformité juridique comme l'étendue des données auxquelles le demandeur peut avoir accès.

L'élargissement de cette seconde voie d'accès a constitué une des nouveautés importantes de la loi de 2016.

#### **Mise en place de garde-fous**

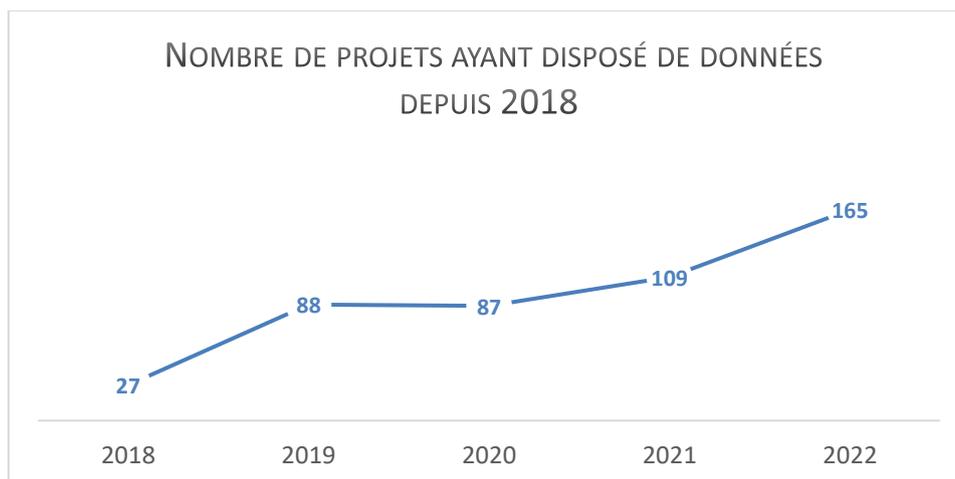
Si le SNDS a pour finalité la mise à disposition des données afin de favoriser les études, recherches ou évaluations présentant un caractère d'**intérêt public**, ont été spécifiquement interdites toutes les finalités qui viseraient à :

- La promotion des produits de santé auprès des professionnels de santé et des établissements de santé ;
- L'exclusion de garanties des contrats d'assurance ou modification de cotisations ou primes d'assurance.

Une fois l'autorisation de la Cnil obtenue, c'est la Cnam qui donne accès aux données utiles pour le projet, soit sur le portail de la Cnam, soit sur un système externe respectant le référentiel de sécurité du SNDS. Cette mise à disposition de données implique un double travail de minimisation des données (il s'agit de ne donner accès qu'à celles qui sont nécessaires à l'étude) et de formation des chercheurs à l'utilisation de ces données complexes, ainsi que la signature d'une convention pour encadrer juridiquement les modalités d'accès aux données.

Avec le temps, un nombre croissant de projets fait l'objet de demandes et d'autorisations et celles-ci concernent des projets de plus en plus complexes : davantage de projets qui comportent des croisements de fichiers entre le SNDS et d'autres bases (avec une analyse des modalités de croisement spécifique à chaque base externe), plus de projets à tiroir (comprenant plusieurs populations d'étude à cibler) comme de projets qui demandent des mises à jour régulières. Ce sont autant de facteurs qui allongent logiquement les délais de mise en œuvre des accès.

En 2022, l'Assurance Maladie a ainsi mis à disposition des données pour plus de 200 projets de recherche, dont 165 premières mises à disposition.



#### **Témoignage de Marjorie, en charge à la Cnam des relations avec les porteurs de projets pour la mise à disposition des données**

« Mon rôle est justement de préparer et accompagner la mise à disposition des données pour les porteurs de projet, et ce sont souvent des bureaux d'études, en commençant par échanger avec eux sur leurs besoins en données. Car l'option presse-bouton n'existe malheureusement pas.

Dans l'immensité du SNDS, cela consiste tout d'abord à définir quelles données vont être utiles, soit sous la forme d'un ciblage de données du SNDS, soit d'un croisement du SNDS avec d'autres données externes : on parle alors d'appariements.

Pour donner un exemple de ciblage, dans le cadre d'une étude sur la prise en charge des personnes diabétiques, on peut rechercher tous les patients qui ont pris telle molécule d'antidiabétique dans l'année ou encore tous les patients identifiés comme bénéficiant d'une prise en charge en ALD Diabète ou qui ont été hospitalisés pendant l'année avec un diagnostic de diabète.

Dans le cadre d'un croisement de données (appariement), on mettra en lien des données dont dispose déjà le porteur de projet avec celles contenues dans le SNDS : ainsi, on pourra par exemple croiser des données cliniques recueillies dans le cadre d'une enquête de terrain ou d'un registre de pathologies avec les données du SNDS sur la prise en charge de ces patients. Ce travail d'appariement nécessite en général de nombreuses interactions avec le porteur pour identifier les critères de croisement, critères qui sont spécifiques à chacune des sources externes à croiser. »

## *Les leviers de la protection des données*

La sensibilité intrinsèque des données de santé a conduit à la mise en place de mesures renforcées de protection de celles-ci. Au-delà du respect des exigences du Règlement général de la protection des données (RGPD), un référentiel de sécurité spécifique, validé par la Cnil, impose un niveau particulièrement élevé de protection des données du SNDS tant pour leur sécurité physique que du point de vue des conditions de leur utilisation, et notamment :

- Une habilitation individuelle de chaque utilisateur qui ne peut accéder qu'au seul périmètre de données autorisé ;
- Une connexion avec une double authentification ;
- Des formations obligatoires préalables à toute habilitation sur le portail de la Cnam ;
- Aucun accès aux données sans engagement individuel sur les CGU du portail ;
- Une interdiction pour l'utilisateur de sortir des données individuelles en dehors du portail.

## *L'accompagnement des utilisateurs et de leurs accès.*

La prise en charge des besoins des utilisateurs et l'accès aux données fait l'objet d'un accompagnement de bout-en-bout porté par l'Assurance Maladie.

Cela se traduit par une information fournie en continu par la Cnam sur toutes les données quelle que soit leur mode de restitution. Cela s'incarne aussi par la rédaction de toute la documentation, comme des formations qui accompagnent la mise en place des accès. Suivre la formation initiale est d'ailleurs un prérequis pour accéder à la base et une formation dédiée est obligatoire pour tout utilisateur de données individuelles.

Cela se traduit aussi par un accompagnement en continu des porteurs de projets, à la fois pour échanger sur leurs besoins et le périmètre de données utile à leur projet comme pour stabiliser les conventions qui encadrent juridiquement les accès, les mises à disposition des données et les responsabilités de chacun.

Car chaque projet est différent et a ses exigences propres en termes d'extraction des données. Dans ce cadre, la Cnam fait aussi le lien avec la Cnil avec laquelle elle est en relation continue.

### **Présentation du pôle Accompagnement des utilisateurs du SNDS par Laure de la Cnam**

Ce pôle se mobilise autour de 5 axes clés :

1. **La création et l'animation de formations** sur les données du SNDS et les outils pour les exploiter, dont certaines sont obligatoires pour être habilité à accéder aux données sur le portail de la Cnam.
2. **La publication de différents supports d'aide** et d'assistance tels que des manuels utilisateurs, guides de bonnes pratiques, fiches pédagogiques ou fiches *best practices*, ou toute autre information liée à l'actualité des bases du SNDS. Ces informations métiers sont mises à disposition sur le portail de la Cnam pour les utilisateurs du SNDS. De plus, une [description du SNDS](#), ses usages et ses modalités d'accès ont récemment été publiés sur le site ameli.fr dans la rubrique Etudes et Données.
3. **L'organisation de comités utilisateurs** ou autre séminaires métiers, techniques, destinés aux différents profils d'utilisateurs.
4. **La mutualisation d'outils** comme des requêtes prédéfinies clic-boutons ou des programmes pour faciliter la prise en main et impulser l'utilisation du SNDS.
5. **L'expertise des données** et un **service d'extraction** de données agrégées anonymes.

## 4. Pour en savoir plus

### Textes de référence

1. **Création du Système National des Données de Santé (SNDS) via l'article 193 de la loi de modernisation du système de santé du 19 janvier 2016.**

Celle-ci en définit les 6 finalités clés (recherche, études, information, régulation...) et précise que l'accès est dicté par l'intérêt public ; elle spécifie aussi que les conditions de traitement des données doivent en assurer la confidentialité et l'intégrité et la traçabilité des accès et des autres traitements.

2. La **loi OTSS du 24 juillet 2019** qui précise l'élargissement du périmètre des données, la création de la Plateforme de données de santé ou *Health Data Hub* et l'évolution des conditions d'accès aux données.



Pour en savoir plus, nous vous invitons à écouter l'épisode « **Le secret de l'île aux données** » issu de la série de podcasts « **De l'autre côté de l'écran** » réalisée par l'Assurance Maladie.

L'épisode 5 propose une présentation pédagogique du SNDS. Il traite également de l'ouverture des données du SNDS, via notamment l'open data et la datavisualisation.

L'épisode (19 minutes) est disponible sur plus de 90 plateformes dont [Acast](#), [Spotify](#), [Amazon Music](#), [Deezer](#), [Google Podcast](#) et [Apple Podcast](#).