

Direction de la recherche, des études,
de l'évaluation et des statistiques
DREES

SÉRIE
ÉTUDES

**DOCUMENT
DE
TRAVAIL**

Élaboration d'un outil de mesure
de la mortalité post hospitalière
Tome 2

Olivier VALLET, Sylvie VILLEMENOT,
Isabelle GASQUET, Bruno FALISSARD
Hôpital Paul Brousse – Département de santé publique
n° 40 – janvier 2004

Sommaire

Résumé	5
Introduction	7
I. Origine des données chainables	9
A. Données hospitalières	9
B. Données décès	11
1. Répertoires nationaux : Rnipp, Sngi et Rniam.....	11
2. Régimes d'assurance maladie	14
C. Alternatives pour chaîner décès et données hospitalières	16
1 - Information décès issue de l'Insee	16
2 - Information décès issue des Régimes d'assurance maladie	17
3 - Information décès issue des régimes d'Assurance Maladie et de l'Insee.....	17
4 - Information décès issue de l'Insee ¹ et table de correspondance entre Nir individu et Nir ouvrant droit, issue des régimes d'assurance maladie	17
II. Phase pilote	19
A. Objectifs	19
1. Tester la faisabilité technique de la mise en place d'un système d'information « Mortalité post-hospitalière » :.....	19
2. Préciser la définition et les modalités d'exploitation du nouvel indicateur	19
B. Dimensions	20
C. Organismes impliqués	20
1. Organismes sources des données	20
2. Organismes chargés de l'anonymisation	21
3. Organisme responsable de la gestion de la base de données chaînables.....	21
4. Comité de pilotage et groupes de travail.....	22
D. « Rsa plus »	22
E. Descriptif du circuit des données	23
1. Données hospitalières	23
2. Données décès	24
3. Appariement des données hospitalières et de décès.....	25
F. Exploitation des données.....	25
1. Analyse des données.....	25
2. Diffusion des résultats	25
3. Délai de conservation des données	25
G. Présentation du projet à la Cnil.....	25
Conclusion.....	29
Annexes	31
Annexe 1	29
Annexe 2	35
Annexe 3	39
Annexe 4	41
Annexe 5	43

Résumé

La recherche bibliographique présentée dans le document précédent a permis de faire le point sur les systèmes d'anonymisation et de chaînage développés en France et à l'étranger et sur l'intérêt et les limites de l'indicateur « mortalité post-hospitalière » utilisé par plusieurs pays étrangers.

Ce second document explore les modalités pratiques d'organisation d'un système d'information « Mortalité post-hospitalière » en France.

La première partie décrit les différentes alternatives qui peuvent être envisagées pour disposer de données de décès chaînables avec les données hospitalières, c'est-à-dire anonymisées à partir des mêmes identifiants.

Les données hospitalières, obligatoirement issues du Pmsi, sont référencées par des identifiants alphabétiques (nom, prénom etc.) et numériques (Nir de l'ouvrant droit, sexe, date de naissance etc.). Le Nir saisi par les établissements est celui de l'« ouvrant droit » et non le Nir du patient.

Les données de Décès peuvent être issues :

- de répertoires d'état civil ou de rattachement à un organisme de sécurité sociale (Rnipp, Rniam), dans lesquels sont enregistrés uniquement des identifiants individuels : seul le Nir de l'individu y figure.
- de bases de données gérées par les organismes d'assurance maladie et utilisées dans une logique de « remboursement », qui intègrent des identifiants « famille », dont le Nir de l'ouvrant droit.

Le choix de la source de données « Décès » est lié au choix de la procédure d'anonymisation :

- soit utilisation du système d'anonymisation mis en place en 2001 dans l'ensemble du Pmsi : procédure Foin appliquée à des identifiants numériques, dont le Nir de l'ouvrant droit. Cette solution semble la plus simple sur le plan institutionnel mais impose une contrainte forte, la nécessité de disposer d'une donnée Décès référencée par le Nir de l'ouvrant droit. Seuls les régimes d'assurance maladie disposent de cet identifiant. La difficulté vient de la multiplicité des régimes (plus d'une vingtaine).
- soit utilisation d'une nouvelle procédure d'anonymisation, applicable à des identifiants alphabétiques tels le nom et le prénom. Cette solution permettrait d'obtenir l'information décès auprès d'un seul organisme gérant un répertoire national d'état civil comme l'Insee, mais elle suppose d'implanter un système d'information parallèle à celui déjà en place dans le Pmsi.
- des solutions « mixtes » (impliquant à la fois les régimes d'assurance maladie et l'Insee par exemple) sont également possibles.

Quelle que soit la solution finalement retenue, elle impliquera la création de nouveaux transferts de données au sein des organismes concernés. Sa faisabilité technique, institutionnelle et réglementaire ne pourra être vérifiée que par un test en situation réelle.

C'est pourquoi la Drees a décidé, avant d'envisager un système d'information national, de débiter par une phase pilote d'un an en région Bretagne. S'appuyant sur le système d'information déjà en place dans le Pmsi, cette phase expérimentale devrait impliquer les trois principaux régimes d'Assurance maladie et éventuellement l'Insee.

Cette phase pilote aura pour objectifs de tester la faisabilité technique du système et de préciser la définition et les modalités d'exploitation d'un indicateur de mortalité post-hospitalière. La création de « Rsa plus », résumés de sortie intégrant la date d'entrée dans l'établissement (sans laquelle il n'est pas possible de calculer un délai de mortalité précis, à « J30 » par exemple) sera testée.

Un schéma de circuit des données, tenant compte des informations collectées auprès des organismes potentiellement impliqués, est proposé.

Les conclusions de cette phase expérimentale permettront aux décideurs de juger de l'opportunité de la généralisation de ce système d'information au niveau national.

Introduction

La recherche bibliographique présentée dans le document précédent a permis de faire le point sur les systèmes d'anonymisation et de chaînage développés en France et à l'étranger et sur l'intérêt et les limites de l'indicateur « mortalité post-hospitalière » utilisé par plusieurs pays étrangers.

Ce second document explore les modalités pratiques de mise en place d'un système d'information mettant à disposition la mortalité post-hospitalière.

La première partie décrit les différentes solutions qui peuvent être envisagées pour disposer de données de décès chaînables avec les données hospitalières.

La seconde partie est consacrée à la phase pilote que la Drees souhaite mettre en place avant d'envisager un système d'information national. Après en avoir précisé les objectifs, nous proposons un schéma d'étude prenant en compte les informations recueillies auprès des différents acteurs potentiels du projet.

I. Origine des données chaînables

A. Données hospitalières

Les informations médico-administratives concernant les séjours hospitaliers de tous les établissements publics et privés sont exportables, à partir du Pmsi, sous forme de « Résumés de sortie anonymes » (RSA) pour les séjours en Mco¹ et de « Résumés hebdomadaires anonymes » (RHA) pour les séjours en Ssr².

Désormais, tous les séjours Mco ou Ssr d'un patient, postérieurs au 31 décembre 2000, sont chaînables entre eux, grâce à la procédure de double anonymisation des fichiers par la procédure Foin (circulaire Dhos-Pmsi-2001 n° 106 du 22/02/02 relative au chaînage des séjours en établissements de santé dans le cadre du programme de médicalisation des systèmes d'information). Le Pmsi Psychiatrie est en cours de mise en place.

Rappel sur la procédure d'anonymisation

1. Procédure appliquée par tous les établissements aux séjours en Mco et Ssr

Les Rsa/Rha sont anonymisés une première fois au niveau des établissements par le logiciel Magic qui intègre la « Fonction d'occultation d'identifiants nominatifs (FOIN) » développée par la Cnamts³, à l'aide d'une première clé, commune à tous les organismes sources. Cette étape garantit l'anonymat des données exportées. L'anonymisation est appliquée sur des identifiants numériques (Nir de l'ouvrant droit, sexe et date de naissance de l'individu).

Les Rsa/Rha sont ensuite envoyés à l'Agence régionale d'hospitalisation, qui procède à une seconde anonymisation, avec une seconde clé, commune aux Arh mais inconnue des établissements, ce qui garantit la sécurité des informations chaînées vis-à-vis des centres sources.

2. Procédure appliquée aux séjours en psychiatrie⁴

Dans le cadre de la psychiatrie, le Nir n'est pas saisi pour les activités non facturées. Deux numéros anonymes sont donc utilisés : le premier concerne les activités facturables ; produit par la même méthode que pour le Mco-Ssr, il permet de chaîner l'ensemble des prises en charge quelle que soit la nature du séjour (Mco-Ssr-psychiatrie). Le second, produit par une procédure d'anonymisation développée par l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATI) porte sur des identifiants alphanumériques : nom, prénom, sexe et date de naissance de l'individu. Il permet d'effectuer un chaînage interne à la psychiatrie pour l'ensemble des activités, facturables ou non. Cette seconde procédure n'est implantée que dans les hôpitaux comportant des services de psychiatrie.

¹ Mco : Médecine, chirurgie et obstétrique.

² Ssr : Soins de suite et rééducation.

³ Cf. rapport d'étape février 2003.

⁴ D'après un courrier de l'Atih adressé aux responsables d'établissements en février 2003.

Circuit des Rsa et des Rha

Chaque Arh compile les différents fichiers « Rsa et Rha établissement » et envoie un fichier « Rsa et Rha régional », non chaîné, à l'Atih.

L'Atih crée deux fichiers nationaux regroupant les fichiers régionaux envoyés par les Arh :

- un fichier national sans numéro d'anonymat, non chaîné ⇒ destiné aux échanges avec les organismes demandeurs,
- un fichier avec numéros d'anonymat, dit « base chaînable » ⇒ à usage interne à l'Atih.

Limites des Rsa

Les Rsa, contrairement aux Rss, n'incluent pas la date d'entrée ni la date de sortie de l'établissement (ni la date d'une prise en charge donnée, acte chirurgical par exemple). Seuls le mois de sortie et la durée du séjour sont disponibles. Il n'est donc pas possible de connaître le délai exact qui s'est écoulé entre une prise en charge hospitalière et la survenue du décès. Or si la mortalité post-hospitalière doit être utilisée comme un indicateur de résultats, il est nécessaire de pouvoir déterminer ce délai avec précision, en particulier pour la mortalité à court terme comme la mortalité à J30, qui est l'un des indicateurs les plus couramment publiés.

Disponibilité des données issues des Rsa

La demande d'extraction de données à partir du fichier national des Rsa, précisant la liste des variables souhaitées, doit être faite auprès du directeur de l'Atih.

L'accord ne peut être obtenu qu'après autorisation de la Cnil, qui est susceptible de modifier la liste des variables pouvant être transmises pour le projet concerné.

Dans le cadre du projet « Mortalité post-hospitalière »

Pour des raisons de faisabilité et d'acceptabilité par les établissements hospitaliers, il paraît souhaitable d'utiliser les systèmes informationnels déjà existants dans le cadre du Pmsi :

- Résumés de sortie anonymes, plutôt que Résumés de sortie standardisés (RSS), non prévus pour l'exportation,
- Procédure de double anonymisation par Foin utilisée dans le cadre du Pmsi pour le Mco-Ssr par tous les établissements.

Cependant, l'utilisation des Rsa et de la procédure Foin-Pmsi dans le cadre de ce projet pose plusieurs problèmes :

- les Rsa standards ne permettent pas de calculer un délai précis de mortalité, ce qui pénalise fortement la valeur de l'indicateur « mortalité post-hospitalière », notamment mortalité à J30, l'un des indicateurs les plus couramment publiés,
- l'utilisation du Nir de l'ouvrant droit (et non de l'individu) pour l'anonymisation des Rsa nécessite de disposer d'une donnée Décès référencée par ce numéro et rend l'appariement impossible dans les cas suivants :
 - si le Nir de l'ouvrant droit du patient change entre l'hospitalisation et le décès, en raison d'une modification du mode de prise en charge : changement d'ouvrant droit ou ayant droit devenu assuré (et vice versa),
 - en cas de jumeaux de même sexe dépendant du même ouvrant droit.

B. Données décès

1. Répertoires nationaux : Rnipp, Sngi et Rniam

Les décès, comme toutes les données d'état civil, sont enregistrés :

- par l'Insee, s'ils concernent des personnes nées en France et dans les Dom
⇒ mise à jour du **Répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP)**,
- par le Service administratif national d'identification des assurés (SANDIA) de la Cnavts, s'ils concernent des personnes nées hors de France et dans les Tom
⇒ mise à jour de la base **Système national de gestion des identifiants (SNGI)**,

Quotidiennement, l'Insee et la Cnavts se transmettent mutuellement une copie de leur fichier. Ils disposent donc chacun d'une base composée en réalité de 2 sous-ensembles : un « fichier maître » (celui géré par l'organisme considéré) et un « fichier esclave » (celui transmis par l'autre organisme). Un réappariement des bases Insee et Cnavts est fait tous les 3 ans.

Rnipp

Ce répertoire a fait l'objet du décret n° 82-103 du 22 janvier 1982. Géré par l'Insee au Centre national informatique de Nantes, il est mis à jour par les informations d'état civil issues des mairies (bulletins de naissance, bulletins de décès etc.).

Sngi

La base du Système national de gestion des identifiants (SNGI) est gérée par la Cnavts au site informatique de Tours. Créée en 1988, elle a remplacé la Base nationale identifiants (BNI) qui datait du début des années 70.

Elle est constituée d'une partie « État civil » et d'une partie « Mutations vieillesse » qui permet de répertorier les partenaires « vieillesse » connaissant une personne, afin de leur notifier tout changement notable survenu sur l'état civil.

La partie « État civil » est alimentée par les informations du Sandia et la copie des informations gérées par l'Insee ; elle inclut donc les données d'état civil, décès inclus, de l'ensemble des personnes immatriculées.

Cette partie « État civil » est partagée avec le Rniam.

Le Sngi incluait en 2003 environ 79 millions de personnes nées en France et dans les Dom et 14 millions nées hors de France et dans les Tom⁵.

⁵ Source : Cnavts-Dsinds Tours - Unité Identification.

Rniam

Le Répertoire national inter régimes des bénéficiaires de l'assurance maladie (RNIAM) a été créé par les ordonnances sur la Sécurité sociale d'avril 1996. Géré également par la Cnavts, c'est un répertoire de **rattachement** à un régime d'assurance maladie qui concerne tous les individus, quelle que soit la caisse ou l'organisme d'affiliation, à l'exception des personnes dont l'état civil n'est pas encore « certifié » et de celles nées hors de France qui n'ont pas encore fait de demande de rattachement⁶. Ce sont les caisses qui signalent au Rniam le rattachement de leurs bénéficiaires. La mémoire des anciens rattachements est conservée par le Rniam pendant 2 ans.

Le Rniam est composé d'une partie « État civil » qu'il partage avec le Sngi et d'une partie « Mutations maladie » qui gère le rattachement à un organisme d'affiliation.

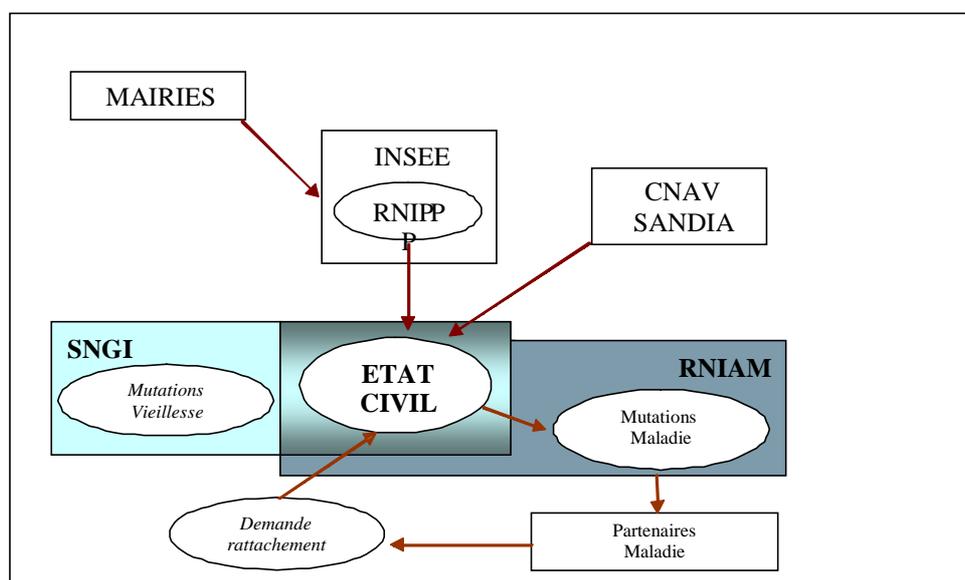


Schéma établi d'après un document Cnavts-Dsinds Tours - Unité Identification

Le Rniam contient donc l'information Décès mais il n'enregistre pas le Nir des ouvrants droit.

Mise à jour de l'information décès

Les décès, signalés à l'Insee par les mairies dans un délai théorique de 7 jours, font l'objet d'une mise à jour du Rnipp ; s'ils concernent des personnes nées hors de France, ils sont transmis à la Cnavts qui procède à une mise à jour du Sngi (il s'agit dans ce cas de décès « certifiés Insee »). Les décès peuvent par ailleurs être signalés à la Cnavts par les caisses régionales des organismes qui gèrent les pensions (il s'agit alors de « décès Cram »).

Remarque : en pratique, il existe parfois un retard à la déclaration, notamment de la part de petites mairies qui transmettent encore l'information sous forme « papier » et non

⁶ La demande d'enregistrement au Sandia est faite par les organismes de Sécurité sociale au moment de la première demande de rattachement.

informatique. On observe ainsi des discordances entre d'une part les décès connus du Rnipp et d'autre part ceux connus par le CépiDc (grâce aux certificats médicaux de décès) ou par les caisses d'assurance maladie (grâce aux déclarations volontaires).

Tous les jours, le Rniam transmet les mises à jour (« réponse spontanée ») aux organismes d'assurance maladie et vieillesse (cédants et sortants) qui en ont fait la demande⁷, dès lors que ces derniers connaissent le Nir individu des personnes concernées.

[Contact Cnavts : Mme Marie-Lise Carrat]

Appariement entre données de Décès extraites du Rnipp (ou du Rniam) et données hospitalières

Les décès de tous les individus immatriculés sont donc enregistrés dans le Rnipp (Insee) et le Sngi-Rniam (Cnavts). Cependant, ces bases de données n'intègrent pas le Nir de l'ouvrant droit, seul le Nir de l'individu est enregistré.

En cas d'anonymisation sur les identifiants disponibles dans ces bases (Nir, sexe et date de naissance des individus) en vue d'un chaînage des décès avec les Rsa :

- si le patient était l'assuré au moment de l'hospitalisation, Nir individu et Nir de l'ouvrant droit se confondent et le chaînage entre date de décès et données hospitalières est possible,
- si le patient était un ayant droit au moment de l'hospitalisation, Nir individu et Nir de l'ouvrant droit sont distincts et le chaînage est impossible.

Pour obtenir un repérage exhaustif des décès post-hospitaliers à partir de l'un de ces répertoires, il faudrait réaliser l'anonymisation sur d'autres identifiants, présents dans les deux bases à chaîner, comme les nom, prénom, date de naissance et sexe des individus. S'agissant d'identifiants alphanumériques, deux procédures d'anonymisation pourraient être envisagées :

- généralisation de la procédure mise en place pour la psychiatrie. Mais la qualité de l'appariement obtenu dans les conditions prévues dans le cadre du Pmsi⁸ risque de ne pas être très bonne, compte tenu de la non standardisation de la saisie des noms et prénoms et du risque d'erreurs d'orthographe. Il serait souhaitable, si cette option devait être retenue, de réaliser un test pour estimer la qualité du chaînage obtenu,
- mise en place d'une autre procédure d'anonymisation et de chaînage, plus performante. Il pourrait s'agir notamment de la procédure « Anonymat » développée et validée par Catherine Quantin au Dim de Dijon, qui utilise une technique de chaînage probabiliste et donne de très bons résultats⁹.

Dans ce cas, il serait nécessaire d'implanter cette nouvelle procédure d'anonymisation dans tous les établissements hospitaliers.

⁷ Des contrats de service ont été passés avec tous les régimes listés page 8.

⁸ Pas de chaînage probabiliste : 1 seul numéro d'anonymat est généré à partir des 4 variables et l'appariement, après traitement orthographique, se fait de façon directe sans pondération.

⁹ Cf. rapport d'étape février 2003.

Les différentes solutions envisageables sont résumées dans le tableau ci-dessous.

Anonymisation de la donnée Décès issue du RNIPP ou du SNGI-RNIAM : 3 solutions possibles			
	FOIN – PMSI MCO-SSR	FOIN - PMSI Psychiatrie	ANONYMAT Dijon
Techniques d'anonymisation	Identifiants <u>numériques</u> : Sexe Date de naissance NIR individu ⇒ 1 seul numéro d'anonymat	Identifiants <u>alphanumériques</u> : Nom Prénom Sexe Date de naissance ⇒ 1 seul numéro d'anonymat	Identifiants <u>alphanumériques</u> : Nom Prénom Sexe Date de naissance ⇒ 4 numéros d'anonymat (1 par identifiant)
Chainage	Direct	direct	Probabiliste (algorithme de pondération)
Système informationnel	Utilisation du système informationnel déjà en place dans le PMSI MCO-SSR	Utilisation d'un système informationnel différent de celui en place dans le PMSI MCO-SSR Nécessité d'implanter la procédure Psychiatrie dans tous les établissements MCO-SSR	Utilisation d'un système informationnel différent de celui en place dans le PMSI MCO-SSR Nécessité d'implanter une nouvelle procédure d'anonymisation dans tous les établissements MCO-SSR
Repérage des décès post-hospitaliers	L'appariement entre Décès et RSA est possible uniquement si le patient était l'assuré au moment de l'hospitalisation	Qualité de l'appariement inconnue	Bonne performance d'Anonymat de Dijon

Un premier contact a été pris avec Mr Guy Desplanques de l'Insee au début de l'étude¹⁰. L'hypothèse d'une participation de l'Insee au système d'information « Mortalité post-hospitalière » n'a pas soulevé de refus de principe et paraît pouvoir être envisagée. (Nous n'avons pas fait de démarches auprès de responsables de la Cnavts).

2. Régimes d'assurance maladie

Pour disposer de l'information Décès référencée par le Nir de l'ouvrant droit, il est nécessaire de faire appel aux organismes gérant l'assurance maladie.

Rappel : il existe 16 régimes d'assurance maladie. Les mutuelles dépendantes du Régime général ne sont pas gérées par la Cnamts.

Le Régime Général, la Canam, la Msa et la SIm (section locale mutualiste) concentrent plus de 96 % des bénéficiaires.

¹⁰ Avant que la décision de débiter par une phase pilote soit prise.

Répartition selon le régime d'affiliation au 2 janvier 2003

RÉGIME	Bénéficiaires preneurs	Bénéficiaires cédants
RÉGIME GÉNÉRAL	44 562 292	7 221 477
RÉGIME AGRICOLE	4 084 668	502 691
AMPI (CANAM)	2 944 933	415 186
SNCF	625 794	39 288
RATP	89 431	4 318
ENIM (marine)	144 271	12 216
MINES	290 830	12 935
MILITAIRES DE CARRIÈRE	958 559	122 311
BANQUE DE France	42 901	2 425
CLERCS DE NOTAIRE	103 694	8 316
CHAMBRE DE COMMERCE	7 221	707
ASSEMBLÉE NATIONALE	6 276	324
SÉNAT	4 066	243
PORT AUTONOME DE BORDEAUX	686	212
CAISSE DES FRANÇAIS À L'ÉTRANGER	27 969	7 309
CULTES	42 376	1 285
MGEN	2 597 566	354 321
MUTUELLE DES PTT	863 422	91 247
MUTUELLE GÉNÉRALE POLICE	220 367	49 738
FED. FONCTIONNAIRES SLI	1 468 400	190 554
MUTUELLE NAT. DES HOSPITALIERS	269 648	30 870
MUTUELLE DE LA MARINE	110 405	105 149
AUTRES MUTUELLES	2 278 621	1 600 945
TOTAL	61 744 396	10 774 067

D'après un document du contrôle de gestion DSINDS (Tours), à partir de la base RNIAM.

Il existe un système d'information « inter régimes », le Système national d'information inter régimes de l'Assurance maladie (SNIIR-AM) qui regroupe l'ensemble des données de consommation de tous les régimes¹¹. Il intègre bien sûr le Nir de l'ouvrant droit mais l'information décès n'y est pas enregistrée.

Pour pouvoir disposer de l'information décès référencée par le Nir de l'ouvrant droit et couvrant l'ensemble de la population, il est donc nécessaire de passer par chacun des régimes.

Nous avons contacté 4 organismes : la Cnamts pour le Régime général, la Msa pour le régime agricole, la Canam pour le régime des professions indépendantes et la Mfpservices qui gère 25 des 30 mutuelles de fonctionnaires. Le détail des informations collectées est joint en annexes¹².

¹¹ Cf. rapport d'étape février 2003.

¹² Annexes 1 à 4.

En résumé

Le Rnipp et le Sngil-Rniam enregistrent l'information « décès » de façon théoriquement exhaustive mais ils n'intègrent pas le Nir de l'ouvrant droit.

Pour permettre un repérage exhaustif des décès post-hospitaliers à partir de ces répertoires, il faudrait mettre en place un nouveau système informationnel, parallèle à celui déjà en place dans le Pmsi, dans tous les établissements Mco-Ssr.

Les régimes d'assurance maladie disposent du Nir de l'ouvrant droit et de l'information Décès. Mais pour repérer l'ensemble des décès, il faudrait impliquer plus d'une vingtaine d'organismes.

C. Alternatives pour chaîner décès et données hospitalières¹³

1 - Information décès issue de l'Insee

L'Insee extrait du Rnipp¹⁴ un fichier contenant, pour les individus décédés, la date de décès et un numéro d'anonymat obtenu à partir des identifiants suivants : Nir, sexe et date de naissance de l'individu décédé.

Avantages : 1 seul organisme impliqué ; information décès la plus exhaustive possible.

Inconvénients : Nir de l'ouvrant droit non disponible.

Résultats attendus :

- En cas d'anonymisation par la procédure Foin-Pmsi, repérage des décès post-hospitaliers limité aux bénéficiaires de l'assurance maladie qui étaient des « assurés » au moment de l'hospitalisation (information Décès non exhaustive). De plus, les assurés diffèrent des ayants droit, notamment par l'âge, ce qui introduit un biais.
- En cas d'anonymisation sur des identifiants autres que le Nir de l'ouvrant droit, qualité du repérage des décès post-hospitaliers dépendant de la performance d'appariement de la procédure choisie.

Bénéficiaires « assurés » et « ayants droit »

86,8 % des bénéficiaires de plus de 16 ans du Régime général sont des assurés.

(NB : les enfants de moins de 16 ans étant a priori des ayants droit, ce pourcentage ne peut pas être extrapolé à l'ensemble des bénéficiaires, tous âges confondus.

Dans le cadre du projet, la Cnamts a lancé une requête pour estimer la proportion d'assurés parmi les bénéficiaires de la Haute-Garonne en 2002 : 70,7 % des bénéficiaires étaient des assurés (93,8 % des personnes décédées.

¹³ Alternatives « théoriques ».

¹⁴ Il pourrait s'agir également du Sngi ou du Rniam, dépendant de la Cnavts.

2 - Information Décès issue des régimes d'assurance maladie

Chaque organisme transmet un fichier contenant, pour les individus décédés, la date de décès et un numéro d'anonymat obtenu à partir des identifiants suivants : Nir de l'ouvrant droit, sexe et date de naissance de l'individu décédé.

Avantages : Nir de l'ouvrant droit disponible ⇒ la procédure d'anonymisation du Pmsi-Mco-Ssr peut être utilisée.

Inconvénients : multiplicité des organismes à impliquer

Résultats attendus :

- Information décès la plus exhaustive possible, sous réserve que tous les régimes soient impliqués et qu'ils utilisent la mise à jour reçue du Rniam.

3 - Information décès issue des régimes d'assurance maladie et de l'Insee¹⁵

Chaque organisme d'assurance maladie transmet un fichier contenant pour les individus décédés, la date de décès et un numéro d'anonymat obtenu à partir des identifiants suivants : Nir de l'ouvrant droit, sexe et date de naissance de l'individu décédé.

L'Insee transmet pour la totalité des individus décédés pendant la période considérée, la date de décès et un numéro d'anonymat obtenu à partir des identifiants suivants : Nir, sexe et date de naissance de l'individu décédé.

Avantages : l'information issue du Rnipp permet le repérage exhaustif des décès des patients pour lesquels Nir individu et ouvrant droit se confondent (« assurés »), et complète l'information apportée par les organismes d'assurance maladie. (au cas où tous les régimes ne soient pas impliqués, ou si certains ne peuvent assurer l'exhaustivité de l'information Décès).

Inconvénients : multiplicité des organismes à impliquer.

Résultats attendus : meilleure performance que la solution 1.

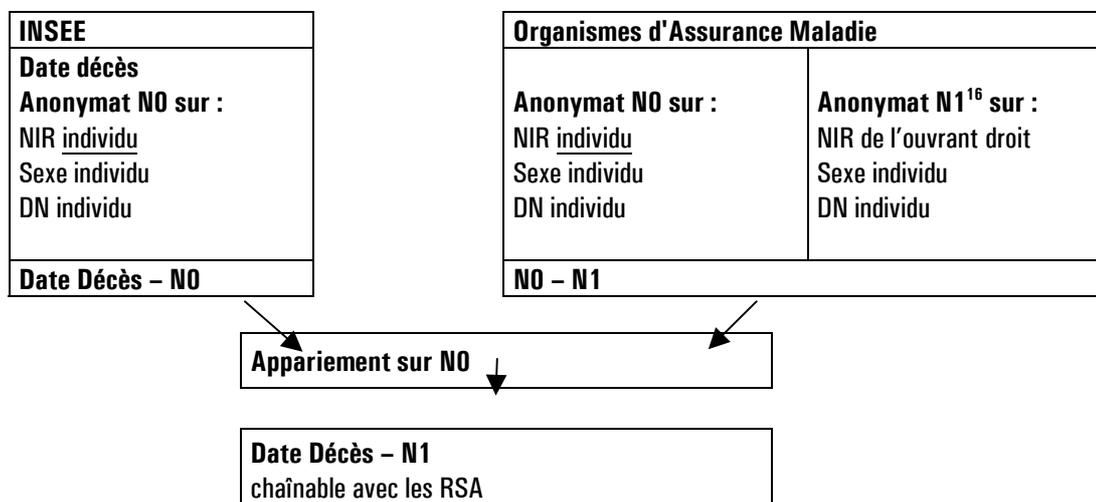
4 - Information décès issue de l'Insee¹ et table de correspondance entre Nir individu et Nir ouvrant droit issue des régimes d'assurance maladie

L'Insee transmet pour la totalité des individus décédés pendant la période considérée, la date de décès et un numéro d'anonymat obtenu à partir des identifiants suivants : Nir, sexe et date de naissance de l'individu décédé.

Les régimes d'assurance maladie transmettent pour la totalité de leurs affiliés un fichier de correspondance entre les anonymats obtenus à partir du Nir, du sexe et de la date de naissance de l'individu décédé d'une part, le Nir de l'ouvrant droit, le sexe et la date de naissance de l'individu décédé d'autre part.

¹⁵ Il pourrait s'agir également de la Cnavts qui gère la Sbgj-Rniam.

Le croisement des fichiers permet de référencer les décès par le Nir de l'ouvrant droit et de les apparier aux Rsa.



Avantages : information décès la plus exhaustive possible, référencée par le Nir de l'ouvrant droit, ce qui permet d'utiliser la procédure d'anonymisation du Pmsi-Mco-Ssr.

Inconvénients : multiplicité des organismes à impliquer et surtout poids des fichiers à transmettre : le fichier Insee doit contenir tous les décès (que les individus aient été hospitalisés ou non) et les fichiers des régimes d'assurance maladie doivent inclure tous les bénéficiaires (qu'ils soient décédés ou non).

Résultats attendus : repérage des décès le plus exhaustif possible (sous réserve que tous les régimes disposent d'un fichier exhaustif de correspondance entre les 2 Nirs).

Cet état des lieux a été présenté à la Drees au cours d'une réunion le 20 mai 2003¹⁷.

Compte tenu de l'ampleur du projet et de la complexité du réseau d'intervenants à mettre en place, la Drees a pris la décision de débiter par une phase pilote :

- de dimension régionale,
- utilisant le système d'information déjà en place dans le Pmsi (ce choix implique la nécessité de disposer du NIR de l'ouvrant droit et donc de travailler avec les régimes d'assurance maladie).
- impliquant les trois principaux régimes (régime général, régime agricole et régime des professions indépendantes).

Cette phase pilote doit être l'occasion de tester la mise en place de « Rsa plus », résumés de sortie incluant la date d'entrée dans l'établissement hospitalier (ceci afin de pallier à l'impossibilité, avec les Rsa standards, de calculer un délai de mortalité précis).

¹⁶ Même anonymat N1 que dans le PMSI.

¹⁷ Note technique remise à la Drees le 20 mai 2003.

Le chapitre suivant présente une proposition pour la mise en place de cette phase pilote, définie en fonction des informations obtenues auprès des différents organismes impliqués et des contacts pris avec la Cnil.

II. Phase pilote

A. Objectifs

Les objectifs de la phase pilote sont de 2 ordres :

1. Tester la faisabilité technique de la mise en place d'un système d'information « mortalité post-hospitalière » :

- capacité tant de la part des organismes sources que de l'organisme gestionnaire de la base de données à effectuer les tâches requises,
- motivation des personnes impliquées, coordination entre les différents partenaires...,
- respect de la sécurité et de la confidentialité des données.

2. Préciser la définition et les modalités d'exploitation du nouvel indicateur

⇒ Définir l'indicateur « mortalité à J30 »

Les Rsa ne permettent pas de mesurer précisément le délai entre un acte médical ou chirurgical et le décès puisque la date d'entrée dans l'établissement (ou la date de l'acte à évaluer) n'y figure pas. On envisage donc, dans le cadre de cette phase pilote, la création de « Rsa plus » incluant la date de début du séjour en Mco.

Les résultats obtenus selon la définition de la mortalité à J30 (particulièrement sensible à une imprécision de dates) pourront être comparés :

- calcul du délai en utilisant les variables des Rsa standard, mois de sortie et durée d'hospitalisation, ce qui entraîne une imprécision de « + ou - 15 jours »,
- calcul du délai en utilisant la date d'entrée dans l'établissement.

L'analyse des différences observées avec ces 2 méthodes permettra d'estimer la qualité de l'indicateur « mortalité à J30 » obtenu à partir des Rsa standard et de décider s'il est justifié d'intégrer définitivement la date d'entrée au format du Rsa (dans la perspective d'un système d'information national).

L'étude permettra en outre de connaître le pourcentage de décès à J30 repérés lorsqu'on comptabilise les décès intra-hospitaliers survenus en Mco ET en Ssr (le chaînage étant maintenant possible entre ces 2 modes d'hospitalisation).

Enfin, la phase pilote sera l'occasion d'évaluer la méthode utilisée par certains pays comme le Canada qui « estiment » la mortalité à J30 à l'aide d'un modèle partant des données de mortalité intra-hospitalière.

Explorer les modalités d'exploitation de l'indicateur « Mortalité post-hospitalière »

La phase pilote permettra d'explorer les champs de recherche ouverts par la mise à disposition de ce nouvel indicateur.

Les données seront exploitées au niveau régional sur quelques pathologies : Accident vasculaire cérébral (AVC) et prothèse de hanche en particulier, pour lesquels une réflexion sur cet indicateur est en cours à la Drees.

Ce travail se fera en étroite collaboration entre les acteurs impliqués directement dans le projet et les sociétés savantes concernées par les pathologies étudiées. Il permettra de préciser les modes d'utilisation et de restitution de l'indicateur les plus pertinents : on sait en effet que l'intérêt et l'impact d'un indicateur quel qu'il soit n'est pas lié uniquement à ses qualités intrinsèques mais également aux modalités organisationnelles de sa mise en place et de son exploitation.

B. Dimensions

Région

La Drees a choisi la Bretagne comme site expérimentateur.

Durée

1 an

Données

- séjours Mco-Ssr 2003 de tous les établissements, publics et privés, de Bretagne,
- décès survenus entre le 1er janvier 2002 et le 30 juin 2003, ce qui permettra de repérer la mortalité à 6 mois pour tous les patients hospitalisés en 2002.

C. Organismes impliqués

1. Organismes sources des données

- Données hospitalières :
 - établissements hospitaliers Mco et Ssr, publics et privés, de Bretagne,
 - Arh de Bretagne.
Laurent Tardif sera le correspondant de Arh de Bretagne pour le pilote.
- Données décès : organismes d'assurance maladie

Les décès seront issus des 3 principaux régimes d'assurance maladie (Régime général, Régime agricole et Régime des professions indépendantes), qui concentrent environ

94 % de la population bretonne (annexe 5). Les objectifs fixés pour cette phase pilote peuvent être atteints sans disposer de l'exhaustivité des décès.

- Régime général : Cnamats
- Régime agricole : Msa
- Régime des professions indépendantes : Canam

Les représentants de ces 3 régimes que nous avons rencontrés ont donné leur accord de principe. Le détail des informations qui ont pu être collectées sur leur organisation est présenté en annexe (annexes 1 à 3).

Par ailleurs, la participation de l'Insee pourrait être envisagée.

2. Organismes chargés de l'anonymisation

La première anonymisation sera réalisée par les établissements pour les données hospitalières, par chaque régime d'assurance maladie pour les données Décès. Le paramétrage de la procédure Foin au format du fichier Décès sera réalisé par le Cessi de la Cnamats.

Les organismes responsables de la seconde anonymisation, qui doivent être indépendants des organismes sources, seront :

- pour les données hospitalières, l'Arh de Bretagne qui applique déjà la procédure Foin 2 sur les données du Pmsi,
- pour les données Décès, le Centre national du traitement informatique de la Cnamts¹⁸. Le Centi est responsable du traitement par Foin 2 de la base de données du Sniir-Am. Il a déjà été chargé de l'anonymisation d'études externes à la Cnamats¹⁸ (portant également sur des données issues de plusieurs régimes d'assurance maladie).

3. Organisme responsable de la gestion de la base de données chaînables

Une des exigences de la Cnil est que l'organisme gestionnaire de la base de données chaînables soit un organisme indépendant des organismes sources : ministère, agence de santé, organisme de recherche etc. Le département de santé publique de l'hôpital Paul Brousse, chargé de cette étude de faisabilité, fait partie de l'Ifr 69 qui héberge le Centre de ressources informatiques (CRI). Le Cri assure la gestion des dossiers de demande d'accès « aux données relatives au décès des personnes inscrites au Rnipp dans le cadre des recherches dans le domaine de la santé »¹⁹. Il semblait donc pertinent de l'impliquer dans ce projet puisqu'il représente une structure :

- dépendante de l'Inserm, donc sans lien avec les organismes sources,
- travaillant déjà dans le domaine de la mortalité et ayant de ce fait une grande expérience dans le traitement de fichiers « sensibles », tant sur le plan technique qu'en termes de sécurité et de confidentialité,
- bénéficiant d'un environnement scientifique de qualité.

¹⁸ Solution proposée par Mr Yvon Merlière (Cnamts).

¹⁹ Cf. rapport d'étape février 2003.

Dans le cadre de cette expérimentation, le Cri sera chargé :

- de la réception des données hospitalières et de décès et de l'appariement des fichiers,
- de la création de fichiers exportables aux fins d'analyse,
- du maintien de la sécurité et de la confidentialité des données,
- de la destruction des fichiers en fin d'étude.

4. Comité de pilotage et groupes de travail

Un comité de pilotage, composé d'au moins un membre des différents organismes impliqués (Drees, département de santé publique de l'hôpital Paul Brousse, Ifr 69, Arh Bretagne, président du Cotrim, organismes d'assurance maladie etc...) devra être mis en place. Il sera chargé notamment :

- de superviser la mise en place du système,
- de vérifier le respect des règles de confidentialité,
- de déterminer les modalités d'exploitation et de diffusion des données. Cette recherche s'appuiera sur des groupes de travail associant des experts des pathologies étudiées.

D. « Rsa plus »

Les « Rsa plus » doivent être créés au niveau de chaque établissement par le médecin Dim.

La procédure Foin (intégrée à Magic) est programmée pour tourner sur un format de fichier défini et il n'est pas possible « d'ajouter » un champ supplémentaire sans la modifier. Le développement d'un programme ad hoc par la Cnamts ou l'Atih pour une phase pilote de courte durée apparaît lourd et risque d'être incompatible avec les délais impartis à cette étape expérimentale.

Une solution « artisanale », pourrait consister à remplacer le contenu d'un des champs du Rsa par la date d'entrée. Tous les champs du Rsa sont utiles pour l'analyse de la mortalité post-hospitalière, soit en eux-mêmes, soit par qu'ils sont utilisés pour calculer un autre champ intéressant. Il faudrait donc :

- récupérer les Rsa standards,
- créer parallèlement des « Rsa plus » dans lesquels un des champs sera remplacé par la date d'entrée dans l'établissement. Pour cela, il faut choisir un champ dont la modification ne sera pas rejetée par le logiciel de groupage Genrsa. Il pourrait s'agir par exemple du champ « Igs 2 » (indice de gravité simplifié) qui est indépendant des autres variables (la taille du champ n'étant que de 3 caractères, seul le jour d'entrée pourrait être transféré. La date complète devrait être calculée à l'aide du mois de sortie et de la durée du séjour). Au final, seul le champ Date des Rsa plus sera conservé et apparié avec les Rsa standard. La suppression des champs inutiles sera faite par le Cri (ou l'Arh).

Cette procédure a été testée de façon préliminaire sur des données fictives et semble réalisable. Sa faisabilité devra être confirmée par d'autres tests en situation réelle et après concertation avec des représentants des Dim de Bretagne.

Quelle que soit la solution retenue, il faudra dans tous les cas prévoir dans le cadre du pilote le développement d'un programme :

- permettant de créer automatiquement les « Rsa plus »,
- compatible avec les ressources informatiques de tous les établissements,
- « acceptable », en termes de simplicité technique et de charge de travail, par les Dim.

E. Descriptif du circuit des données

Le circuit des données est synthétisé dans le schéma page 21.

1. Données hospitalières

Les données hospitalières concernent tous les séjours hospitaliers Mco-Ssr de l'année 2002.

Elles sont issues du Programme de médicalisation des systèmes d'information). Il s'agit :

- pour les établissements Ssr, des Résumés hebdomadaires anonymes (RHA) standards,
- pour les établissements Mco, des Rsa et des « Rsa plus ».

Les « Rsa plus » subissent les mêmes procédures d'anonymisation et le même circuit entre les établissements et l'Arh que les Rsa standard. Nous en rappelons brièvement les principales étapes :

- Une première anonymisation des données est effectuée par les établissements avant leur exportation : la procédure Foin crée pour chaque individu hospitalisé, à l'aide d'une clé 1 commune à tous les établissements, un numéro d'anonymat N1, obtenu par hachage du NIR de l'ouvrant droit, du sexe et de la date de naissance de l'individu. Chaque établissement envoie les « Rsa plus » ou Rha référencés par N1 à l'Arh de Bretagne.
- À la réception des fichiers, l'Arh réalise une seconde anonymisation par Foin, à l'aide d'une clé 2 commune à toutes les Arh et inconnue des établissements sources, créant pour chaque individu un nouveau numéro d'anonymat N2.
- L'Arh envoie au Cri l'ensemble des données pour l'année 2002 en une seule fois, référencées par le numéro d'anonymat N2 :
 - pour les établissements Mco : fichier compilé [Rsa /Rsa plus - Mco Bretagne]
 - pour les établissements Ssr : fichier compilé [Rha – Ssr Bretagne].

2. Données Décès

- Chaque régime extrait un fichier contenant, pour les personnes rattachées à une caisse de Bretagne²⁰ et décédées entre le 1^{er} janvier 2002 et le 30 juin 2003, la date de décès et les identifiants nécessaires à l'anonymisation (Nir de l'ouvrant droit, sexe et date de naissance de l'individu). Celle-ci est réalisée grâce la même procédure Foin (et la même clé 1) que celle utilisée par les établissements dans le cadre du Pmsi.
⇒ fichier comportant la date de décès référencée par le numéro d'anonymat N1.
- Les 3 fichiers sont envoyés au Centre national de traitement informatique (CENTI) qui réalise la seconde anonymisation.
- Le Centi envoie au Cri les 3 fichiers [Décès] référencés par le numéro d'anonymat N2.

Remarques

La faisabilité technique et réglementaire du circuit de données au sein des organismes d'assurance maladie reste à valider en situation réelle :

- Les organismes d'AM vont devoir appliquer la procédure Foin sur un format de fichier différent de celui pour lequel elle est programmée. Un paramétrage sera donc nécessaire. Il est prévu, suite à la réunion du 29 juillet 2003 avec Mr Yvon Merlière, que le Cessi²¹ de la Cnamts en soit chargé.
- La participation à l'étude va nécessiter la création d'un fichier « Décès » et la mise en place d'un transfert de données ad hoc, non répertoriées dans les procédures déclarées à la Cnil. La demande d'autorisation pour l'étude pilote à la Cnil devra intégrer la description des ces nouveaux circuits d'information.

La formalisation du contrat entre les régimes participants et la Drees devra être précisée.

Source des données de Décès : Variante possible

L'information Décès issue des 3 régimes d'assurance maladie pourrait être complétée en faisant appel à un répertoire national comme le Rnipp, ce qui permettrait d'assurer le repérage de la totalité des décès des personnes rattachées en tant qu'assurés au moment de l'hospitalisation²², quel que soit leur régime.

Le circuit suivant pourrait être mis en place :

- extraction par l'Insee d'un fichier comportant la date de décès des personnes domiciliées en Bretagne et décédées entre le 1^{er} janvier 2002 et le 30 juin 2003 ainsi que leur Nir, leur sexe et leur date de naissance,
- l'organisme chargé de la première anonymisation par Foin 1 reste à définir,

²⁰NB : si un patient décédé est rattaché à une caisse dépendante d'une autre région (situation non exceptionnelle pour les affiliés de la Msa), l'information décès ne sera pas repérée.

²¹ Centre d'études des sécurités du système d'information de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés.

²² Pourcentage de bénéficiaires « assurés » : cf page 11.

- envoi de ce fichier référencé par N1 au Ccri chargé de la seconde anonymisation par Foin 2,
- envoi au Ccri du fichier référencé par l'anonymat N2.

Cette solution complémentaire, qui n'a pas été explorée plus avant dans le cadre de cette étude de faisabilité, doit néanmoins être envisagée. La phase expérimentale pourrait en effet être l'occasion de comparer la qualité de l'indicateur obtenu selon les sources de données « Décès » utilisées.

3. Appariement des données hospitalières et de décès

Les différents fichiers de données hospitalières et de décès sont centralisés par le Ccri qui procède à leur appariement, grâce au repère de chaînage N2. Les numéros d'anonymat sont détruits après appariement.

F. Exploitation des données

1. Analyse des données

L'exploitation des fichiers détenus par le Ccri doit permettre le travail d'analyse tout en assurant le respect des règles de confidentialité. Ses modalités restent à définir :

- tout le travail d'analyse doit-il être fait au sein du Ccri ?
- un format de fichier « exportable » vers le comité de pilotage et les groupes de travail peut-il être envisagé ? Dans ce cas, il faudra définir son contenu (outre la suppression du numéro d'anonymat, le remplacement des dates complètes par des formats modifiés ou par des délais pourrait être envisagé si la Cnil le demandait).

La phase pilote sera l'occasion de mieux préciser le type d'informations qu'il faut mettre à la disposition des groupes de travail pour l'analyse de l'indicateur.

2. Diffusion des résultats

Les résultats des analyses seront diffusés sous forme agrégée totalement anonyme (tableaux statistiques etc...).

3. Délai de conservation des données

L'ensemble des fichiers sera détruit à la fin de la phase pilote.

G. Présentation du projet à la Cnil

Le projet relève d'une demande d'autorisation à la Cnil (cf. chapitre V ter de la loi) : une absence de réponse de la Cnil a valeur de rejet.

Cette demande, faite au nom de la Drees, doit détailler en particulier :

- les finalités de la mise en place d'un indicateur de mortalité post-hospitalière, sa légitimité (intérêt pour la santé publique, etc...),
- la dimension du projet : base régionale, pathologies non définies à l'avance,
- les données concernées : Rsa modifiés, statut vital seul (sans causes de décès),
- le circuit des fichiers,
- les mesures de sécurisation prévue (anonymisation, sécurité physique, etc...),
- l'organisme gestionnaire de la base de données,
- les types d'exploitation prévus,
- les modalités d'accès et le type de données accessibles aux groupes de travail,
- le mode de sortie des données (totalement anonymisées, sans numéro d'anonymat, etc...).

Quelques points rappelés par Mme Bossi

Rsa

Les Rsa sont considérés comme indirectement nominatifs. Leur communication nécessite l'autorisation de la Cnil (« habilitation pour accéder à la base de données informatique »).

Parmi les variables présentes dans les Rsa, sont considérées en particulier comme données « sensibles » :

- le décès comme mode de sortie (chapitre 5 ter de la loi Informatique et libertés),
- le code géographique,
- les tranches d'âge.

Rnipp

Il est interrogeable en cas d'intérêt de santé publique (ordonnance Juppé). Un arrêté ministériel est nécessaire.

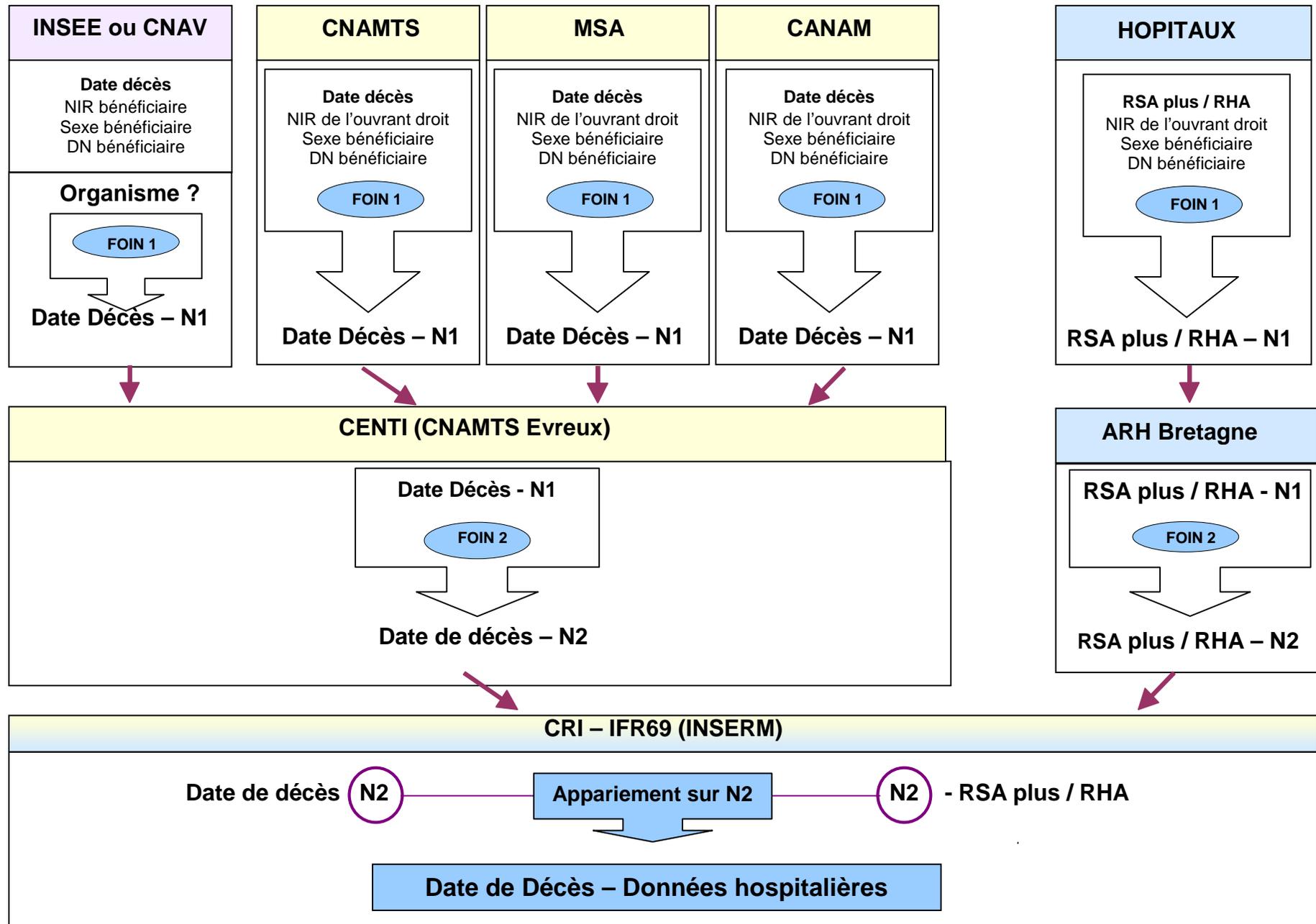
L'interrogation du Rnipp par le Cri relève de l'autorisation du 16 janvier 1998.

Rniam

C'est un répertoire de population à finalité déterminée et toute autre finalité nécessite un arrêté du ministre de la Santé (R 161-37-5 du code de la Sécurité sociale).

Proposition de schéma pour l'étude pilote : circuit des données et double anonymisation

H - Schéma de l'étude pilote



Conclusion

La mise à disposition de la connaissance du statut vital d'une population suite à une prise en charge hospitalière spécifiée est une avancée indéniable en termes de santé publique.

Au terme de cette étude de faisabilité, il s'avère qu'il n'existe pas de solution univoque simple permettant d'obtenir, à partir d'une source unique, une information Décès exhaustive, sous un format chaînable avec les données hospitalières.

La mise en place d'un système d'information ad hoc, qui nécessitera la création de nouveaux circuits organisationnels, et les modalités d'utilisation d'un indicateur « mortalité post-hospitalière » doivent être explorées en situation réelle. Pour ce faire, le principe d'une expérimentation régionale a été retenu par la Drees.

Le système d'information projeté pour cette phase pilote s'appuiera sur le chaînage des Résumés de sortie anonymes produit par le Pmsi et des données de décès issues de 3 principaux régimes d'assurance maladie (Cnamts, Msa et Canam).

Il utilisera la procédure Foin d'anonymisation et de chaînage mis en place dans le Pmsi depuis 2001. L'une des problématiques à considérer est en effet de limiter le coût informationnel en profitant des organisations existantes.

Cette phase pilote a deux objectifs majeurs :

- analyser la faisabilité technique, institutionnelle et réglementaire de ce système d'information et explorer les solutions envisageables pour remédier aux problèmes rencontrés par les différents acteurs,
- évaluer les modalités d'utilisation de ce nouvel indicateur sanitaire. Son appropriation par les différents acteurs doit s'effectuer dans le cadre d'une réflexion commune. À cette fin, un groupe multidisciplinaire sera constitué, regroupant des cliniciens, des médecins de santé publique, des responsables de tutelles régionales, etc...

Les conclusions de cette phase expérimentale permettront aux décideurs de juger de la pertinence de la solution testée et de l'opportunité de la généralisation de ce système d'information au niveau national. La réflexion sur cette expérimentation régionale doit donc prendre en compte cette perspective afin d'assurer la diffusion du système dans les meilleures conditions.

Annexes

Annexe 1

Régime général : Cnamts

Contacts

BDO - Erasme	Mr Yvon Merlière, Mme Laurence Gauffriau
Répertoire Index	Mme Monique Sadoul, Mr Roger Demars.

Pour le Régime général, l'information Décès est disponible au niveau de 2 systèmes d'information : la « Bdo familles » et le Répertoire Index.

⇒ Base de données opérantes (BDO) familles : le domaine « famille » gère les informations relatives aux bénéficiaires de l'assurance maladie du Régime général. Il est alimenté par les caisses primaires. Il est géré par le système d'information Extraction, recherches et analyses pour un suivi médico-économique (Erasme).

⇒ Répertoire Index : ce répertoire a été créé en 1997 (date de création du Rniam). Son objectif est de faire le lien entre la Bdo familles et le Rniam. Il inclut tous les individus appartenant ou ayant appartenu²³ au régime général et à 2 régimes spéciaux (Cavimac, caisses des cultes et Crpcen, caisses des clercs et employés de notaires). Plus de 44 millions d'individus sont concernés (encadré page 26).

Mise à jour de l'information Décès

Les décès sont connus :

- par déclaration volontaire aux Cnam,
- par mise à jour à partir du fichier du Rniam (la Cnav transmet quotidiennement les mises à jour²⁴ du Rniam, et notamment les décès, au Répertoire Index qui les retransmet aux Cnam).

Les décès des bénéficiaires « cédants » sont également enregistrés.

Les décès des affiliés aux mutuelles dépendant du Régime général, qui sont gérés hors Cnamts, ne sont pas enregistrés par la Cnamts (la population couverte par la SIm²⁵ représente près de 15 % des personnes rattachées au Régime général).

313 794 décès ont ainsi été enregistrés dans le Répertoire Index en 2002 (soit 57 % de l'ensemble des décès).

Procédure Foin

La procédure Foin 1 est appliquée aux données de la Bdo dans le cadre du Sniir-Am.

²³ Les anciens affiliés sont conservés dans le Répertoire Index sans limite de durée.

²⁴ « réponse spontanée ».

²⁵ Section locale mutualiste.

Par contre, elle n'est pas appliquée à celles du Répertoire Index.

Projet mortalité post-hospitalière

Nous avons rencontré à la Cnamts des personnes responsables de la Bdo et du répertoire index à plusieurs reprises.

À l'issue d'une réunion réunissant des responsables des deux systèmes d'information (notamment Yvon Merlière et Laurence Gauffriau pour Erasme, Roger Demars pour le Répertoire Index), un programme de requêtes a été établi pour comparer le nombre de décès survenus en 2002 connus au niveau de la Bdo et par le répertoire index.

Une réunion de synthèse, organisée par Mr Yvon Merlière, s'est tenue à la fin du mois de juillet, en présence du Dr Alain Weill, médecin conseil du service médical :

⇒ La qualité de l'information Décès dans la Bdo d'une part, dans le répertoire index d'autre part, s'avère sensiblement équivalente (test effectué sur les régions Aquitaine, Languedoc-Roussillon et Midi-Pyrénées).

⇒ Il a donc été décidé d'utiliser Erasme (plutôt que le répertoire index) pour extraire les décès pour l'étude pilote « Mortalité post-hospitalière ». En effet, la procédure Foin est déjà appliquée à ce système dans le cadre du Sniir-Am et cette solution sera la plus simple sur un plan pratique et institutionnel.

⇒ Le circuit des données prévu est le suivant :

- extraction de la base Erasme régionale d'un fichier comportant la date de décès et les identifiants nécessaires à l'anonymisation (Nir de l'ouvrant droit, sexe et date de naissance du bénéficiaire),
- première anonymisation par Foin 1 par le Centre de traitement informatique d'Angers,
- seconde anonymisation par le Centi²⁶ de la Cnamts,
- envoi au CRI (Ifr69 à Villejuif) du fichier contenant la date de décès référencée par le numéro anonyme N2.

La Cnamts va demander au Cessi²⁷ de réaliser le paramétrage de la procédure Foin nécessaire pour le format du fichier Décès. La fonction paramétrée sera transmise à la Canam et à la Msa dans le cadre du projet.

Les échéances de la mise en place de l'étude pilote devront être précisées à la Cnamts en septembre 2003.

²⁶ Centre national de traitement iInformatique.

²⁷ Centre d'études des sécurités du système d'information de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés.

Annexe 2

Régime agricole : Msa

Contacts	Mr Alain Pelc, Mr Richard Ferréol (Maîtrise d’Ouvrage - centre d’échange des données)
-----------------	---

Organisation

On distingue :

- La caisse centrale (Ccmsa, nationale), qui gère plusieurs répertoires, dont le Répertoire national d’identification des personnes physiques. Elle ne détient pas la correspondance entre les 2 Nirs (Nir individu uniquement)
- 78 « caisses de Msa », départementales, qui gèrent des Répertoires départementaux. Responsables de leur traitement (« Agora »), elles ont la même structure de base seulement depuis novembre 2002. C’est à leur niveau qu’est détenu le lien entre les 2 Nirs.

Rattachement

Le rattachement à une caisse est fonction du lieu de résidence de l’employeur et non de l’individu. Certains employeurs pouvant être domiciliés hors de la région (20 % environ), l’information Décès détenue par les caisses de Bretagne n’est pas exhaustive pour les personnes habitant en Bretagne. Cependant ce problème se pose moins pour les personnes âgées qui dépendent de la caisse correspondant à leur domicile lorsqu’elles sont retraitées.

Mise à jour des Décès

L’information Décès est connue :

- par mise à jour du Rniam (l’information décès des répertoires départementaux est alimentée par le répertoire national),
- par déclaration volontaire aux caisses.

Un « indice de certification » permet de connaître la source de l’information. Celle du Rniam prime et une seule donnée est finalement conservée.

Certains décès déclarés aux caisses ne sont pas connus de l’Insee (des mairies qui transmettent l’information encore sous forme papier et non informatique oublient ou tardent parfois à signaler des décès à l’Insee ; or en raison de la population agricole couverte par la MSA , de nombreuses petites mairies sont impliquées).

Procédure Foin

Actuellement, la procédure Foin 1 est appliquée au niveau national avant l’envoi pour le Sniir-Am. Il est prévu de la transférer prochainement au niveau départemental.

Le module Foin national tourne sur Windows NT, or en local les systèmes fonctionnent sur Unix. Ce problème technique n'est pas encore résolu (c'est la Cnamts qui doit fournir les modules de test de compatibilité).

NB : Foin est disponible uniquement dans le logiciel Camel (qui intègre une procédure de chiffrement).

Dans le cadre de la phase pilote du projet « Mortalité post-hospitalière »

Le scénario suivant pourrait être envisagé :

- Extraction départementale « en clair » du fichier Décès [date de décès – Nir de l'ouvrant droit, sexe et DN du bénéficiaire] pour les personnes décédées entre le 01/01/2002 et le 30/06/03.
- Transmission du fichier à la caisse centrale par ligne spécialisée (sécurisée).
- Anonymisation par FOIN 1 au niveau de la caisse centrale par une personne nommément désignée,
- Envoi du fichier anonymisé au Centi (Cnamts) et destruction du fichier source.

Délais

La mise à disposition du fichier Décès anonymisé est envisageable pour le début de l'année 2004. Toutefois cette échéance doit être confirmée par la Msa, après contact avec les services concernés et les caisses départementales auxquelles un cahier des charges va être soumis. La mise en place de la requête ad hoc (qui débutera lorsque la Cnil aura accepté, verbalement du moins, le principe du circuit envisagé) demandera au moins 2 mois.

Modalités de participation

La Msa souhaite qu'un médecin de la caisse centrale soit associé au comité de pilotage.

À la suite de la réunion qui s'est tenue le 24 juin à la Msa (en présence de médecins et d'informaticiens de la Ccmsa), Mr Ferréol nous a fait parvenir le document ci-dessous synthétisant le projet de participation de la Msa à la phase pilote.

« Objet de la demande :

Le département de santé publique de l'hôpital Paul Brousse est chargé dans le cadre d'une convention passée avec la Drees de mettre en place un système d'information permettant de connaître la mortalité post-hospitalière. Dans ce cadre une rencontre avec M Vallet (responsable du projet) et Me Villeminot s'est tenue le 24/6.

L'étude de faisabilité engagée par M Vallet fait ressortir la nécessité d'apparier sous forme anonymisée les données hospitalières recueillies via le Pmsi (toutes les informations sont identifiées sous le Nir de l'ouvrant droit) avec des données communiquées par la Cnamts, la Msa et la Canam relatives aux décès et à l'association ouvrant droit- ayant droit le cas échéant , des bénéficiaires maladie.

Phase pilote:

La région Bretagne est choisie pour son expérience en matière d'exploitation des données Pmsi.

Pour la Msa sont concernées les Cmsa de Rennes- St Briec - Vannes et Landerneau ainsi que le centre d'exploitation du Gimsao.

Le résultat sera transmis au Centi d'Évreux via Getima.

Données échangées:

Les données à transmettre sont :

- la date de décès (décédés en 2002 et 1 semestre 2003) toutes origines,*
- le Nir de l'ouvrant droit,*
- le sexe et la date de naissance du décédé.*

Anonymisation:

Les données à transmettre doivent être anonymisées selon les règles d'anonymisation du Sniram.

La première anonymisation devra être réalisée par Getima (comme Sniram) tant que le produit Foin n'est pas qualifié au niveau régional sur Unix.

Réalisation:

La date souhaitée de mise en place est janvier 2004

Convention/Cnil

Un projet de convention sera proposé par M Vallet.

Le projet nécessite l'accord préalable de la Cnil, y compris pour la phase pilote. Le dossier va être initialisé par la Drees en collaboration avec les organismes concernés ».

Annexe 3

Régime des professions indépendantes : Canam

Contacts	Dr Guy-Robert Auleley (service médical) Mr Helder Ribeiro-Dias (gestion des risques) Pr Claudine Blum-Boisgard
-----------------	---

La Canam et ses caisses régionales gèrent uniquement la branche Maladie pour environ 3 millions de bénéficiaires.

La Canam coordonne les Caisses maladie régionales (CMR) mais n'a pas de pouvoir hiérarchique sur elles, chaque caisse dépendant de son directeur. Les Cmr demandent à la Canam de se charger de certaines tâches qu'elles ne peuvent assurer elles-mêmes.

Il existe 31 Cmr : 29 concernent les artisans-commerçants, 2 les professions libérales (1 pour la région parisienne, 1 pour la province). Le rattachement à une Cmr dépend de l'adresse du domicile.

La caisse de Bretagne regroupe les personnes domiciliées dans les départements 22, 29, 35 et 56.

Il existe un service informatique national Observatoire des caisses d'assurance des professions indépendantes (OCAPI), situé à Toulouse, mais consultable au niveau régional.

Toutes les Cmr ont le même système d'information. Elles gèrent plusieurs tables, dont une table « remboursements » et 1 table « administrative ».

Les informations administratives sont transmises au niveau national sous forme anonymisée.

Mise à jour des Décès

L'information Décès est connue à partir :

- des certificats de décès adressés aux caisses par les familles ou les organismes conventionnés,
- des mises à jour adressées chaque semaine par le Rniam.

La donnée décès est conservée 3 ans.

Correspondance entre les 2 Nirs, mémoire des anciens ouvrant droit

La correspondance entre le Nir de l'ayant droit et le Nir de l'ouvrant droit est connue au niveau régional (Cmr) mais pas au niveau national.

La mémoire des anciens ouvrant droit est conservée 3 ans (en « année glissante »).

Procédure Foin

Actuellement, la procédure Foin 1 n'est appliquée que pour le Sniir-Am sur une machine dédiée au traitement de ces données, dans le centre informatique national basé à Toulouse.

Participation de la Canam à l'étude pilote en Bretagne

Nous avons rencontré Mr G-R Auleley et Mr H. Ribeiro-Dias au cours d'une réunion le 27 juin 2003. La Canam est d'accord pour participer à la phase pilote. En cas de participation, le projet suivra le circuit habituel, et fera l'objet d'une annonce réglementaire aux directeurs des caisses concernées.

Le fichier Décès ne pourra être constitué qu'au niveau régional car les données individuelles (Nir, etc...) ne sont pas disponibles au niveau national.

Annexe 4

La Bretagne : quelques chiffres repères

4 départements : Côtes d'Armor (22), Finistère (29), Ille et Vilaine (35), Morbihan (56)

Population : 2 972 700 au 1^{er} janvier 2003¹ (4,8 % de la population française)

Répartition par tranches d'âge (recensement INSEE 1999)

	Bretagne	France entière
0-19 ans	700 293 (24,1%)	14 951 165
de 20 à 59 ans	1 515 133 (52,1%)	32 555 443
60 ans ou plus	691 752 (23,8%)	12 680 597
Ensemble	2 907 178 (100,0%)	60 187 205

Décès : 29 789 en 2002 (5,4% des décès France entière)¹

Établissements hospitaliers³ :

MCO : 11 744 lits MCO en 2001 (environ 75 établissements publics et privés, locaux inclus)

SSR : 5 170 lits SSR en 2001 (environ 65 établissements)

Couverture Maladie⁴

	Bretagne 31/12/2000	Bretagne au 31/12/1999	France entière au 31/12/1999
Régime général	75,4 %	75,8 %	85,6 %
MSA	12,5 %	12,9 %	7,4 %
CANAM	5,5 %	5,6 %	5,1 %
Militaires	3,5 %	3,6 %	1,7 %
Marins	1,9 %	2,0 %	0,3 %

Les 3 principaux régimes n'ont pas le même poids selon le département (90,5 % dans le Finistère, entre 93 et 96 % dans les autres départements en 2001).

Sites internet :

Arh : <http://www.arh-bretagne.fr>

Ors : <http://www.orsb.asso.fr/pages/liens.htm>

Assurance maladie Bretagne : <http://www.santebretagne.com/>

Société régionale de santé publique : <http://www.srspb.org/>

1) Insee Bretagne, Bilan démographique 2002 (résultats provisoires)

2) Insee, recensement 1999

3) Rapport sur les dépenses d'Assurance Maladie en Bretagne en 2001 (source : Arh/Drass inventaire 2001)

4) Rapports sur les dépenses d'Assurance Maladie en Bretagne en 2000 / 2001 (source : Cnamats 2001 / 2002)

Annexe 5

Format des Rsa

Variable	Taille
Numéro d'anonymat	17
Nombre de RUM composant le RSS d'origine	2
Age en années	3
Age en jours	3
Sexe	1
Mode d'entrée dans le champ du PMSI-MCO	1
Provenance	1
Mois de sortie	2
Année de sortie	4
Mode de sortie du champ PMSI-MCO ou SSR	1
Destination	1
Type de séjour	1
Durée totale du séjour dans le champ du PMSI (vide si séances)	3
Durée de la période sur laquelle s'étalent les séances (si séances)	3
Code géographique de résidence	5
Poids à la naissance (en grammes)	4
Nombre de séances	2
IGS 2	3
Code de prise en charge pour les cliniques sinon ' '	1
Durée de séjour en réa	3
Diagnostic principal (DP)	6
Diagnostic relié (DR)	6
Nombre de diagnostics associés significatifs (nDAS) dans ce RSA	2
Nombre de zones d'actes (nA) dans ce RSA	2
DAS n° 1	6
DAS n° nDAS	6
Zone d'acte n°1 Acte n° 1 (CDAM)	4
Nb de réalisation de l'Acte n°1	2
Zone d'acte n°nA Acte n° nA (CDAM)	4
Nb de réalisation de l'Acte n°nA	2