

Quelles données de santé pour quelle recherche ?



Marcel GOLDBERG et Marie ZINS

Épidémiologistes, Inserm-Université de Versailles-Saint-Quentin¹

Nicolas Belorgey plaide dans son article pour un « véritable accès aux données de santé », permettant de pouvoir utiliser à la fois les données individuelles issues de traitements statistiques enregistrées dans les bases d'origine administrative et des données recueillies directement auprès des personnes. Il argumente que les données d'origine administrative ne sont qu'un sous-produit de l'activité des organismes qui les produisent et sont loin de refléter la réalité des phénomènes ainsi mesurés, malgré leur intérêt évident. On ne peut que souscrire à ce point de vue, de bon sens scientifique évident. Cependant, la vision développée par N. Belorgey appelle quelques commentaires.

Ainsi, il nous semble qu'il y a confusion entre recueil de données directement auprès des personnes et méthodes qualitatives relevant des sciences sociales. Il s'agit en fait de deux aspects distincts, qui concernent d'une part l'obtention de données directement auprès de personnes, et d'autre part les méthodes de recueil de ces données.

En tant qu'épidémiologistes, nous ne pouvons adhérer à l'assimilation de ces deux aspects. L'essentiel de l'activité de recherche de notre groupe consiste en effet dans la conduite de cohortes épidémiologiques, comme Gazel [1] et Constances [2] qui associent données issues des bases administratives et données recueillies directement auprès des personnes, notamment par questionnaires, sans contact personnel avec les participants de nos cohortes, par des méthodes qui ne sont donc pas qualitatives ; données que nous traitons de façon quantitative. Nous considérons nous aussi que les bases de données administratives ne sont pas suffisantes pour répondre à de nombreuses questions de recherche du fait de leurs procédures de constitution qui ne permettent qu'une vision incomplète et partiellement déformée des phénomènes que nous cherchons à analyser. Mais, pour la plupart des recherches épidémiologiques, les limites des bases de données administratives ne sont pas tout à fait de la même nature que pour les sciences sociales, bien que nous soyons nous aussi convaincus que les méthodes qualitatives, isolément ou en association avec des méthodes quantitatives, sont indispensables pour la compréhension de certains phénomènes.

N. Belorgey propose diverses mesures permettant de recueillir sur les mêmes personnes des données pertinentes (d'origine administrative et d'origine personnelle) dans des conditions respectant l'anonymat des personnes lors de la diffusion des résultats des travaux de recherche.

1. Unité mixte de service « Cohortes épidémiologiques en population »

Ces propositions sont générales et sous cette forme, nous surprennent un peu dans la mesure où pour certaines elles correspondent à la situation actuellement en vigueur, et où d'autres contraintes majeures ne sont pas abordées par N. Belorgey. Ainsi, la quasi-impossibilité d'utiliser le NIR² (sauf décret en Conseil d'État) qui est, directement ou sous forme cryptée, l'identifiant utilisé dans ces bases ne permet pas d'accéder aux données enregistrées pour une personne dans les bases administratives, même avec son consentement. De plus, s'agissant du SNIIRAM³, le protocole de cryptage utilisé pour enregistrer les données d'une personne a été conçu pour interdire toute possibilité d'identification directe de la personne concernée, ce qui ne permet pas son utilisation dans les cas où l'enquête commence par l'accès aux données statistiques pour être complétée par des données recueillies auprès des personnes, comme le préconise N. Belorgey.

Le premier de ces obstacles devrait être levé si la disposition qui prévoit que la Cnil puisse autoriser l'utilisation du NIR sans passer par le Conseil d'État, prévue par le projet de loi de santé, est retenue par le Parlement qui doit prochainement l'examiner. Il est également prévu dans le même article du projet de loi la mise en place d'un Comité d'expertise pour la recherche, les études ou l'évaluation dans le domaine de la santé pour les demandes d'autorisation, qui se substituerait à l'actuel CCTIRS⁴, en en élargissant la composition, notamment pour l'ouvrir à des personnes choisies en raison de leur compétence en sciences sociales.

Références

[1] www.gazel.inserm.fr

[2] www.constances.fr

2. Numéro d'identification au Répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP)
3. Système d'informations interrégimes de l'assurance-maladie
4. Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la