

Mise à disposition et utilisation des données du SNIIRAM : mode d'emploi

Vous souhaitez mener une étude qui s'appuie sur les données du SNIIRAM.

1- Structure du SNIIRAM et typologie de l'offre

Le SNIIRAM est composé de deux offres :

- (a) Une offre standard qui couvre les tableaux de bord, les entrepôts de données agrégées et l'Echantillon Généraliste de Bénéficiaires (EGB) ;
- (b) Une offre non standard qui renvoie à toute extraction de données du SNIIRAM, par exemple pour constituer un échantillon ad-hoc, différent de l'EGB (de par son contenu ou sa constitution) ou en vue d'alimenter une cohorte.

Des informations détaillant ces deux types de demandes et les principales caractéristiques du SNIIRAM sont précisées dans le document présentant ce système et disponible sur le site internet de l'IDS.

2- Les organismes compétents

Plusieurs organismes ont compétence pour donner un avis sur les demandes d'utilisation des données du SNIIRAM :

- L'IDS pour les études relevant de l'offre standard, dans les limites de l'arrêté mentionné à l'article L161-28-1 du Code de la Sécurité Sociale ;
- Le CNIS, le CCTIRS et l'IDS pour les études relevant de l'offre non standard suivant le type d'étude menée (cf. Diaporama « Compétences CCTIRS, IDS, CNIS concernant le SNIIRAM).

3- Le rôle de l'IDS

Conformément à l'article L 161-36-5 du Code de la Sécurité Sociale, l'IDS a pour mission de veiller à la mise à disposition, à des fins de gestion du risque maladie ou pour des préoccupations de santé publique, des données issues des systèmes d'information de ses membres.

Dans le cadre de l'arrêté mentionné à l'article L 161-28-1 du code de la sécurité sociale, l'Institut est ainsi amené à donner son approbation aux demandes d'utilisation des données du SNIIRAM par les organismes à des fins d'études et de recherches dans un certain nombre de cas¹.

Les demandes d'utilisation des données du SNIIRAM relevant du champ de compétences de l'IDS doivent être en conformité avec les missions de l'institut.

Les données du SNIIRAM mises à disposition dans le cadre de l'IDS sont anonymisées et/ou agrégées.

¹ Ces cas sont explicités dans le point 4 du présent document.

4- Quand déposer auprès de l'IDS une demande d'approbation pour utiliser les données du SNIIRAM ?

Vous devez demander l'approbation de l'IDS :

- Si votre étude nécessite une extraction spécifique des données du SNIIRAM à partir des données anonymisées du SNIIRAM.
- Si dans le cadre d'une étude autorisée par la CNIL, une extraction spécifique des données du SNIIRAM est souhaitée a posteriori sur laquelle la CNIL ne s'est pas prononcée.
- Si votre organisme n'est pas répertorié à l'arrêté mentionné à l'article L161-28-1 du Code de la Sécurité Sociale quelle que soit le type de demande.

Pour connaître les organismes répertoriés à l'arrêté mentionné à l'article L 161-28-1 du Code de la Sécurité Sociale, une liste est disponible sur le site de l'IDS (cf. listing des organismes répertoriés).

5- La procédure à suivre

La démarche à suivre pour déposer un dossier de demande d'utilisation auprès de l'IDS est la suivante :

- Vous téléchargez le formulaire de demande d'utilisation des données du SNIIRAM disponible sur le site de l'IDS ; il présente la liste des pièces ou documents à joindre au dossier et précise toutes les informations utiles au dépôt du dossier de demande.
- Vous envoyez le dossier complet à l'IDS.

Comment votre demande va-t-elle être traitée par l'IDS ?

Si votre étude porte sur l'offre standard, l'instruction va se dérouler ainsi :

- 1 Les services techniques de l'IDS enregistrent votre demande dès son arrivée.
 - Ils vérifient la complétude du dossier (formulaire et pièces jointes) et s'assurent que votre demande est correctement formulée vis-à-vis du SNIIRAM, notamment en terme de besoin de nouvel échantillon ou non.
 - Ils examinent le statut juridique de votre organisme au regard de l'arrêté mentionné à l'article L161-28-1 du Code de la Sécurité Sociale, la finalité et la déontologie de l'étude.
 - L'IDS vous contacte pour un complément d'information ou un entretien si nécessaire, de façon à mener à bien l'instruction de votre dossier ; le dossier incomplet est mis en attente.
 - Un dossier peut être refusé si le statut juridique du demandeur n'est pas couvert par l'arrêté mentionné à l'article L161-28-1 du Code de la Sécurité Sociale ou si les finalités de l'étude ne sont pas en conformité avec les missions de l'IDS.
- 2 L'IDS émet son avis dans un délai minimum de 1 à 2 mois à réception d'un dossier complet et correctement rempli.
- 3 A réception de l'approbation de l'IDS, votre dossier ne nécessite pas une autorisation de la CNIL. Vous pouvez vous inscrire à la formation SNIIRAM auprès de l'IDS si nécessaire, qui pourra ensuite procéder à votre habilitation. Vous devrez pour cela signer la convention d'utilisation et de conditions de service d'accès du SNIIRAM que l'IDS vous transmettra. Un modèle de convention est disponible sur le site internet de l'institut.

Si votre étude porte sur l'offre non standard (demande d'extraction particulière de données du SNIIRAM en vue d'un appariement ou non avec d'autres sources de données), l'instruction va se dérouler ainsi :

- 1 Les services techniques de l'IDS enregistrent votre demande dès son arrivée.
 - Ils vérifient la complétude du dossier (formulaire et pièces jointes) et s'assurent que votre demande est correctement formulée vis-à-vis du SNIIRAM, notamment en terme de besoin de nouvel échantillon ou non.
 - Ils examinent le statut juridique de votre organisme au regard de l'arrêté mentionné à l'article L161-28-1 du Code de la Sécurité Sociale, la finalité et la déontologie de l'étude.
 - L'IDS vous contacte pour un complément d'information ou un entretien si nécessaire, de façon à mener à bien l'instruction de votre dossier ; le dossier incomplet est mis en attente.
 - Un dossier peut être refusé si le statut juridique du demandeur n'est pas couvert par l'arrêté mentionné à l'article L161-28-1 du Code de la Sécurité Sociale ou si les finalités de l'étude ne sont pas en conformité avec les missions de l'IDS.
 - Le Comité d'Experts de l'IDS peut être amené à examiner la méthodologie à la demande des instances de l'IDS ; si l'étude a déjà fait l'objet d'évaluation scientifique, le Comité d'Experts ne se prononce pas sur la demande.
- 2 La CNAMTS évalue la charge de travail nécessaire pour vous fournir l'extraction souhaitée.
- 3 L'IDS émet son avis dans un délai minimum de 3 mois à réception d'un dossier complet et correctement rempli.
- 4 Les dossiers ayant reçu l'approbation de l'IDS sont envoyés à la CNIL pour autorisation.
- 5 Vous devez saisir directement la CNIL en utilisant le formulaire de déclaration normale et en y joignant l'avis de l'IDS.
- 6 La CNIL dispose de 2 mois renouvelables une fois pour traiter le dossier. Si l'autorisation n'a pas été reçue dans ce délai, les traitements ne sont pas autorisés par la CNIL.
- 7 Dès lors que les traitements sont autorisés par la CNIL, vous devez transmettre cette autorisation à l'IDS. L'Institut communique alors l'ensemble de votre dossier à la CNAMTS qui vous informera du calendrier d'exécution des travaux d'extraction des données.
Avant la mise à disposition de l'extraction demandée par la CNAMTS, l'IDS vous transmet, pour signature, une convention de cession des données. Un modèle de convention est disponible sur le site internet de l'institut.

Vous souhaitez poser des questions sur la procédure, suivre l'avancement de votre dossier : vous pouvez contacter Valérie EDEL (IDS)

gipids@gip-ids.fr

Pour toutes questions relatives à la procédure d'habilitation au SNIIRAM ou à l'inscription à la formation au SNIIRAM : vous pouvez contacter Christian PORTAFAX (IDS)

gipids@gip-ids.fr