

CYCLE DE SÉMINAIRES

L'impact des politiques publiques

COMPTE RENDU DE LA SÉANCE 4

Quelles données pour l'évaluation des politiques publiques ?

Le cas de la politique de santé

COMPTE RENDU

Jeudi 31 mai 2018

Les deux sujets de cette quatrième session – la tarification de l'offre de soins et l'accès aux données individuelles – sont, comme le souligne **Gilles de MARGERIE** (commissaire général de France Stratégie), de haute actualité. D'une part, l'entrée en vigueur du règlement général de l'Union européenne sur la protection des données (RGPD) à partir du 25 mai met en avant la question des données individuelles, enjeu très concret pour les citoyens. D'autre part, après des années de domination de la tarification à l'activité (T2A) dans la définition des recettes des hôpitaux publics, des questionnements apparaissent pour envisager des évolutions fortes des modes de tarification.

SESSION 1 – QUELS IMPACTS DES POLITIQUES DE TARIFICATION SUR L'ORGANISATION DE L'OFFRE DE SOINS ?

Dans un premier temps, **Lise ROCHAIX**¹ (titulaire de la chaire Hospinomics et professeure associée à l'École d'économie de Paris – PSE) présente des éléments de cadrage sur la question de la tarification de l'offre de soins. La santé est un marché particulier caractérisé par plusieurs défaillances de marché (externalités, biens publics mixtes, asymétries d'information, incertitudes) dont la conjugaison justifie l'intervention de l'État en matière à la fois de financement et de régulation. Le sujet de la tarification de l'offre de soins est aujourd'hui au cœur de l'actualité.

1. Les diapositives de sa présentation sont disponibles sur le site de France Stratégie.

Deux grandes tendances se dégagent des réformes des trente dernières années :

- le passage d'une logique de tarification rétrospective (compensation des coûts) à une logique prospective et incitative, fondée en partie sur la performance ;
- le passage d'une mesure de la performance centrée sur les processus (nombre d'actes, de séjours) à une indexation sur le résultat – élément difficile à admettre pour les médecins qui ne peuvent endosser entièrement la responsabilité du résultat.

Très peu de ces réformes ont fait l'objet d'évaluations scientifiques et robustes jusqu'ici. Elles concernent surtout les pays anglo-saxons. L'évaluation commence seulement à se développer en France. Elle est pourtant essentielle car il n'est pas forcément possible de transposer les expériences étrangères, chaque système national de soins présentant des spécificités liées à son histoire (*path dependency*).

Mettre en place des incitations financières dans le secteur de la santé peut être considéré comme discutable, car les motivations extrinsèques (financières) peuvent affaiblir les motivations intrinsèques (morales) des agents. Mais en réalité, il n'y a pas de système neutre : il existe dans tout système des incitations qu'il s'agit de rendre explicites, tout en tenant compte des éléments liés à l'altruisme et aux motivations intrinsèques. En pratique, les systèmes convergent vers une rémunération mixte incluant une partie rétrospective et une partie incitative. Ainsi, en France, pour les soins ambulatoires, on mélange une dominante de paiement à l'acte et quelques éléments de forfaitisation ; pour les soins hospitaliers, la tarification à l'activité (T2A) repose sur un paiement forfaitaire défini par groupe homogène de séjour (GHS) et est combinée à des financements fondés sur les coûts pour les médicaments onéreux ou pour les dépenses de recherche.

En principe, le système de la T2A doit produire trois effets positifs : transparence du financement des soins, équité du financement, plus grande efficacité des soins. Mais il peut aussi avoir des effets indésirables, notamment sur la qualité des soins, en raison d'incitations à économiser (par exemple, spécialisation dans certaines pathologies et disparition de services, sélection des patients), et sur la pertinence des soins (par exemple, développement d'activités « rentables », risque de production de soins inutiles, risque de codage opportuniste, c'est-à-dire de coder une maladie plus sévère que la réalité).

Le paiement à la performance a fait l'objet d'une évaluation globale par l'Observatoire européen des systèmes de santé en 2014² qui en a tiré un bilan mitigé : pas d'impact sur les résultats de santé ni sur la satisfaction des patients, impact modeste sur l'efficacité, quelques effets indirects comme la production et l'utilisation de données et la communication entre acheteurs et producteurs de soins.

En France, de nombreux rapports sur la T2A ont été publiés ces dernières années (par le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie – HCAAM en 2016³, la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés – CNAMTS en 2016⁴, Olivier Véran en 2016⁵), ainsi qu'une évaluation d'impact scientifique par Philippe Choné et coauteurs en 2014⁶.

2. Borowitz M., Cashin Ch., Chi Y.-L., Smith P. et Thomson S. (2014), *Paying for performance in health care. Implications for health system performance and accountability*, European Observatory on Health Systems and Policies.

3. Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (2016), *Innovation et système de santé*, rapport, novembre.

4. Caisse nationale d'assurance maladie (2016), *Pour un accès aux soins renforcé et pérenne*, rapport d'activité.

5. Véran O. (2016), *L'évolution des modes de financement des établissements de santé. Une nouvelle échelle de valeur*.

6. Choné Ph., Évain F., Wilner L. et Yilmaz E. (2014), « Réforme du financement des hôpitaux publics : quel impact sur leur niveau d'activité ? », *Insee Analyses*, n° 15, *Études et résultats*, n° 862, janvier.



Ces travaux ont mis en évidence :

- une baisse de la durée moyenne de séjour de 7,1 jours à 5,5 jours ;
- une hausse modérée du nombre de séjours de 2,2 % (entre 2005 et 2009) ;
- une augmentation des hospitalisations sans nuitée de 46,8 % ;
- une forte croissance des dépenses hors T2A (missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation – MIGAC) de 50 % (entre 2006 et 2011).

Cependant, outre la difficulté d'isoler l'effet « pur » de la T2A dans ces résultats, il n'a pas été possible de mesurer certains phénomènes :

- la sélection des patients et l'abandon de certaines activités ;
- l'externalisation de certaines prestations ;
- le risque de surcodage des séjours ;
- la désincitation au travail d'équipe.

Aujourd'hui, les interrogations se concentrent sur la puissance souhaitée du mécanisme incitatif :

- le nombre optimal de groupes homogènes de séjours – GHS (plus ils sont nombreux et raffinés, moins le système est incitatif car on se rapproche d'une tarification à l'acte) ;
- le périmètre d'application de la T2A ;
- la question de la concurrence ou de la coopération entre établissements.

En outre, le passage de la rémunération du processus de soins à la rémunération du résultat ou de la valeur du service rendu à la collectivité est une évolution majeure de la politique publique, avec l'idée de centrer le système sur l'expérience du patient et de développer des outils de mesure de la qualité des soins. Ces pistes ont été explorées par les travaux récents de la chaire Hospinomics en 2017⁷ ainsi que du ministère de la Santé en 2017⁸.

L'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale (LFSS) pour 2018 permet de mettre en œuvre un ensemble d'expérimentations dans le domaine de la tarification de l'offre de soins, notamment dans le cadre d'initiatives locales. Ces expérimentations devraient permettre de proposer des évolutions des modes de tarification, de mesurer l'impact économique sur les patients, les établissements et la collectivité dans son ensemble, et d'apprécier les impacts en termes de qualité, de pertinence, ou encore d'inégalités. L'esprit de cette loi est de sélectionner des expérimentations ayant une forte validité externe afin que leurs enseignements permettent d'approfondir les réflexions au niveau national.

Dans un second temps, **Julien MOUSQUÈS**⁹ (directeur de recherche à l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé – IRDES) indique que les travaux sur les soins ambulatoires sont encore moins fréquents. De plus, bien souvent, les réformes associent modification de la tarification des soins et changement de l'organisation des soins ambulatoires. Cela rend très difficile l'isolement de l'effet

7. Rachet-Jacquet L., Rochaix L. et Sanchez M.-A. (2017), « Revue de littérature en vue de l'expérimentation d'un nouveau mode de tarification à l'hôpital : le paiement à l'épisode de soins », septembre.

8. Lemaire N. (2017), *Expériences étrangères de coordination des soins : les Accountable Care Organizations de Medicare aux États-Unis*, novembre.

9. Les diapositives de sa présentation sont disponibles sur le site de France Stratégie.



de chaque composante (rémunération, organisation, contexte). Les études réalisées par l'IRDES tentent de répondre à ces difficultés en combinant des méthodes quantitatives et qualitatives afin de mesurer les effets et de comprendre les hypothèses des réformes. Plutôt que d'aboutir à des effets moyens modestes voire peu significatifs dans les évaluations, cela permet d'affiner les résultats en précisant quels sont les effets dans quels contextes.

La France présente une singularité en matière d'organisation de l'offre de soins : la place relativement défavorable des soins ambulatoires relativement à l'hôpital – ainsi, le ratio des ressources mobilisées pour les soins ambulatoires sur celles consacrées aux soins hospitaliers est de 0,7 contre 1,2 en moyenne dans l'OCDE. Ce déséquilibre de régulation entre l'ambulatoire et l'hospitalier fait l'objet de réflexions, notamment en direction d'un renforcement des soins de premier recours et d'une coordination renforcée, voire d'une intégration des soins à la fois horizontale (entre professionnels et structures de soins ambulatoires) et verticale (entre soins ambulatoires et soins hospitaliers).

Depuis le milieu des années 2000, plusieurs réformes nationales ont été menées, notamment sur de nouveaux contrats et modes de rémunération : paiement à la performance, expérimentations de financement de la télésurveillance, dispositifs sur la téléconsultation et la télé-expertise... Des paiements à la coordination ont également vu le jour : l'État et l'assurance maladie offrent des compléments de financement pour certains types d'organisation (exemple de l'expérimentation Asalée-Daphnée sur la coordination entre médecins et infirmières). Au niveau microéconomique, cela favorise l'émergence d'une politique de soutien de structures comme les centres de santé et à une plus grande coopération pluriprofessionnelle. Au niveau mésoéconomique, une coordination territoriale commence à se développer entre les acteurs.

Comme le montrent les expériences étrangères, la mise en œuvre de tels contrats incitatifs requiert l'existence d'organisations intermédiaires entre le financeur (l'État ou l'assurance maladie) et l'opérateur du soin (le cabinet). Un enjeu important est donc de favoriser en France l'émergence de ce type d'organisations qui sont en capacité de contractualiser pour maximiser les potentialités des nouveaux modes de rémunération (production de données, pilotage de la performance de petites structures, réflexion stratégique, définition et gestion des risques).

L'expérimentation Daphnée (*Doctor and Advanced Public Health Nurse Experiment Evaluation*) a pour but d'évaluer un paiement à la coordination entre généralistes et infirmières. Le dispositif consiste en un financement alloué à une structure intermédiaire, l'association Asalée, qui contracte avec des infirmières et les met à la disposition de cabinets et de médecins. À titre dérogatoire, les infirmières sont autorisées à effectuer certains actes à la place des médecins. L'expérimentation a été réalisée en plusieurs vagues depuis le début des années 2000 : en 2004, seuls 3 cabinets, 12 médecins généralistes et 3 infirmières étaient concernés ; en 2013-2015, le dispositif couvrait près de 300 cabinets, 800 médecins généralistes et 220 infirmières. L'évaluation mêle des démarches qualitatives et quantitatives avec une enquête *ad hoc*, des entretiens semi-directifs auprès des différents acteurs, et des données de l'assurance maladie. Les données recueillies permettent de constituer un échantillon d'environ 600 médecins généralistes traités et 1 600 médecins témoins.



Les résultats, qui seront diffusés à l'automne 2018, mettent en évidence un impact modeste mais significatif sur le nombre de patients suivis (hausse de 5 % à 7 %), et un impact net sur la qualité du suivi (hausse de 4 % à 16 %). Ils montrent que le rôle des infirmières est moins de permettre d'accroître le volume des soins, en donnant l'occasion à des médecins de suivre davantage de patients (substitution de l'infirmière au médecin), que d'augmenter la qualité des soins fournis (complémentarité).

Cette évaluation révèle la complexité de la notion de productivité dans le domaine de la santé, puisqu'elle recouvre la double dimension du volume et de la qualité des soins. Pour mesurer de manière synthétique les gains apportés par une réforme, la méthode souvent choisie est de s'assurer par des études qualitatives que le niveau des soins est au moins maintenu, puis de calculer uniquement les gains d'efficacité productive (volume). Cette approche demeure imparfaite puisqu'elle ne permet pas de valoriser en tant que telle une amélioration de la qualité des soins.

SESSION 2 – QUEL ACCÈS AUX DONNÉES INDIVIDUELLES ?

En introduction, **Gilles de MARGERIE** (commissaire général de France Stratégie) remarque que la notion de politiques publiques basées sur la preuve (*evidence-based policy*) ne pourra jamais atteindre l'idéal qui consisterait à d'abord évaluer une politique publique avant de prendre une décision. Dans la réalité, les deux processus sont conduits en parallèle et la prise de décision publique aura toujours lieu dans un monde incertain ; il faut seulement viser à réduire cette incertitude.

Dans son exposé introductif, **Antoine BOZIO**¹⁰ (directeur de l'Institut des politiques publiques) rappelle que l'IPP a été lancé il y a six ans par l'École d'économie de Paris et le Centre de recherche en économie et statistique – CREST à partir du constat d'un manque d'institutions qui puissent porter l'évaluation dans le débat public et faire le pont entre la recherche universitaire et la décision publique. L'existence d'organismes d'évaluation et l'accès aux données sont ainsi les deux piliers nécessaires à la démarche d'évaluation des politiques publiques.

Leur évaluation a pour objectif d'approfondir nos connaissances sur les politiques publiques : mesurer les impacts, comprendre les mécanismes en jeu, réfléchir à l'architecture optimale des politiques. Or, l'évaluation d'impact implique par nature un problème de données : le monde contrefactuel dans lequel une politique publique n'aurait pas été mise en place n'est jamais observé. Tout l'enjeu scientifique de l'évaluation d'impact est d'obtenir des données individuelles suffisamment fines pour se rapprocher de ce contrefactuel. Il existe plusieurs types de données pour l'évaluation d'impact :

- les données d'enquêtes (données de la statistique publique), indispensables par leur finesse mais qui, par construction, reposent sur des échantillons limités ;
- les données « administratives », c'est-à-dire produites dans un usage de gestion, qui peuvent être d'origine privée (données de scanner, données de plateformes internet) ou d'origine publique (données de santé, données fiscales, données de sécurité sociale, panels sur les salaires), ces dernières ayant l'intérêt d'être quasiment exhaustives au sens où elles couvrent pratiquement tous les individus.

10. Les diapositives de sa présentation sont disponibles sur le site de France Stratégie.



L'utilisation préférentielle des données administratives par rapport aux données d'enquêtes constitue la révolution de l'évaluation d'impact. Entre les années 1980 et 2000, l'utilisation des données d'enquêtes dans les articles publiés dans quatre des plus grandes revues économiques¹¹ s'est réduite ; elle est par exemple passée de 60 % à 20 % pour l'*American Economic Review*, tandis que l'utilisation des données administratives est passée dans la même période de 30 % à 60 % pour cette revue¹². Cela a profondément transformé le champ scientifique de l'évaluation.

Trois pays nordiques (la Suède, le Danemark et la Norvège) ont été pionniers s'agissant de l'ouverture de leurs données administratives aux chercheurs. Cela explique que les politiques publiques de ces pays aient fait l'objet de nombreuses évaluations, y compris par des chercheurs étrangers. En France, malgré une production de données administratives de qualité, l'accès aux données a été tardif car elles étaient juridiquement protégées par des secrets. Très récemment, plusieurs évolutions législatives ont autorisé des dérogations à ces secrets à des fins de recherche scientifique s'agissant des données statistiques¹³, des données fiscales¹⁴, des données de santé¹⁵ et enfin des données administratives en général¹⁶. Le principe de ces textes est que les chercheurs peuvent accéder aux données à condition qu'elles soient anonymisées *via* le Centre d'accès sécurisé aux données (CASD). Ces données restent sensibles car elles sont indirectement nominatives – c'est-à-dire que leur précision est telle qu'il est possible de ré-identifier des individus sur la base des informations présentes dans la base.

En 2017, la note de l'IPP¹⁷ et le rapport du groupe de travail du Conseil national de l'information statistique – CNIS¹⁸ ont permis de faire un bilan des procédures actuelles d'accès aux données en France. Si les évolutions récentes ont conduit à la levée de la majorité des verrous juridiques, la complexité de la situation législative rend la lecture du système très difficile : par exemple, l'autorisation d'accès aux données n'est pas synonyme d'un droit de traitement de ces données. Des éléments pratiques de blocage demeurent :

- l'absence d'instance de concertation entre producteurs et utilisateurs des données ;
- l'absence de recensement des données existantes ;
- la difficulté voire l'impossibilité des appariements entre les données (par exemple, entre données de l'Éducation nationale et données sur le marché du travail) ;
- un problème de modèle économique : le CASD est coûteux à la fois pour les chercheurs et pour les administrations, il faudrait donc prévoir un budget pour la mise à disposition des données au sein des administrations et encourager des exploitations exploratoires de données brutes ;

11. Il s'agit de l'*American Economic Review*, du *Journal of Political Economy*, du *Quarterly Journal of Economics* et d'*Econometrica*.

12. Bruich G. A. et Chetty R. (2012), « Public Economics Lectures », Harvard University.

13. Loi n° 2008-696 du 15 juillet 2008 relative aux archives, modifiant la loi n° 51-711 du 7 juin 1951 sur l'obligation la coordination et le secret en matière de statistiques.

14. Loi n° 2013-660 du 22 juillet 2013 relative à l'enseignement supérieur et de la recherche.

15. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

16. Loi n° 2016-1321 du 7 octobre 2016 pour une République numérique.

17. Bozio A. et Romanello L. (2017), « Évaluation des politiques publiques : le bilan contrasté du quinquennat », *Les notes de l'IPP*, n° 25, mars.

18. Bozio A. et Geoffard P.-Y. (2017), *L'accès des chercheurs aux données administratives. État des lieux et propositions d'actions*, groupe de travail du CNIS, mars.



– les pratiques d'archivage des données : les recommandations de la Commission nationale de l'informatique et des libertés – CNIL n'imposent pas la destruction des données à l'issue de leur délai de conservation mais leur archivage, ce qui représente un enjeu crucial pour ne pas perdre définitivement de l'information utile aux chercheurs d'aujourd'hui et de demain.

Plusieurs pistes d'amélioration ont été formulées. Il faudrait ainsi créer un *vade-mecum* à destination des administrations et des chercheurs synthétisant les protections, les droits d'accès et les procédures à accomplir. De plus, il faudrait harmoniser ces procédures entre catégories de données afin de permettre leur appariement : une procédure commune via le comité du secret statistique pourrait largement simplifier le système.

La table ronde est d'abord revenue sur le rôle central des données pour la réalisation d'évaluations d'impact, et en particulier l'intérêt des données administratives en comparaison d'autres sources. **Antoine BOZIO** souligne par exemple qu'à l'IPP, la majorité des travaux exploitent désormais des données administratives. Cependant, un couplage des données administratives avec des données d'enquêtes présente toujours un grand intérêt. Se reposer uniquement sur des données administratives comporte un risque car elles ne mesurent que des éléments liés aux besoins des administrations, et peuvent donc disparaître à la suite d'un changement de législation. Les données d'enquêtes, au contraire, permettent de mesurer des réalités en dehors de l'intervention des politiques publiques. Par exemple, les données de l'« English Longitudinal Study of Ageing » (ELSA) au Royaume-Uni sont appariées avec des données administratives.

Dans le domaine des données de santé, d'importantes bases de données administratives existent, comme l'explique **Dominique POLTON** (présidente de l'Institut national des données de santé – INDS). Il y a une quinzaine d'années, le Système national de données de santé (SNDS) a été créé. Il est issu de la fusion de trois bases de données différentes (assurance maladie, hôpitaux, causes médicales de décès). Cette base de données, quasiment exhaustive et très précise (elle décrit le parcours de soins des personnes de façon extrêmement détaillée : médicaments, actes, diagnostics), présente un potentiel énorme pour la recherche et les études, d'autant plus si on permet et favorise des appariements avec d'autres sources de données (marché du travail, etc.).

Citant le rapport Villani¹⁹, **Emmanuel BACRY** (directeur de recherche à l'université Paris-Dauphine et professeur associé à l'École polytechnique) confirme que la France est bien dotée en système d'informations et qu'elle dispose de bases de données d'une grande richesse. Il existe actuellement un partenariat de l'École polytechnique avec la Caisse nationale de l'assurance maladie – CNAM pour mettre en place des mécanismes d'exploitation statistique (*big data*) sur la base de données de l'assurance maladie (système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie ou SNIIRAM). Il s'agit notamment d'utiliser des algorithmes pour réaliser des dépistages automatiques de corrélations, avant d'effectuer une validation manuelle par des experts.

Deux difficultés demeurent cependant structurantes en France selon les intervenants :

- les possibilités d'appariement des données administratives, qui sont toujours produites en « silo » par grand domaine de politique publique ;
- les infrastructures de bases de données, qui sont insuffisamment modernes.

19. Villani C. (2018), *Donner un sens à l'intelligence artificielle. Pour une stratégie nationale et européenne*, mars.



Afin de dresser un état des lieux comparatif de l'accès aux données au Royaume-Uni et en France, **Tanvi DESAI** (université de l'Essex) a présenté le système britannique de l'*Administrative Data Research Network* (ADRN), dont elle est co-directrice. Ce réseau constitué de consultants spécialistes des données reçoit les projets de recherche, identifie les données qui seraient utiles et gère les différentes procédures d'accès pour les chercheurs. Il a aussi pour rôle de faciliter l'appariement des données. L'ADRN est financé par le gouvernement *via* l'*Economic and Social Research Council* (ESRC), l'instance de financement de la recherche économique et sociale. L'accès aux données est donc gratuit pour les chercheurs. En revanche, les administrations qui fournissent leurs données ne reçoivent pas de financement en compensation, ce qui ne les incite pas à davantage ouvrir leurs données.

S'agissant de la France, les travaux du groupe de travail du CNIS ont eu notamment pour intérêt de fournir une base d'informations qui serait utile pour constituer un *vade-mecum* sur les différentes bases de données et les procédures d'accès. Selon **Antoine BOZIO**, cette démarche est essentielle car on ne sait pas *a priori* quelles données ont un intérêt pour la recherche scientifique. Comme l'explique **Dominique POLTON**, depuis la loi de 2016 l'INDS joue un rôle de guichet unique pour l'accès aux données du SNDS pour tous types d'utilisateurs (les chercheurs mais aussi les journalistes, les associations d'usagers, etc.). À ce stade, c'est-à-dire après environ huit mois d'application concrète du nouveau dispositif, il est possible de dresser un premier bilan :

- environ 110 demandes d'accès au SNDS ;
- 30 autorisations déjà délivrées par la CNIL ;
- la fréquence des demandes mensuelles est en augmentation.

Le délai moyen d'autorisation est d'environ 70 jours ouvrés, ce qui est un progrès en comparaison des délais de un an ou plus auparavant. **Jean-Marc AUBERT** (directeur de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques - DREES, qui est responsable de l'ouverture des données pour le ministère des Solidarités et de la Santé) note que cette base de données a déjà permis de mettre en évidence des faits intéressants sur le fonctionnement du système de santé, par exemple concernant le suivi de pathologies chroniques (*via* la mesure de la part des patients qui suivent les recommandations de leurs médecins).

Emmanuel BACRY complète ce bilan en décrivant les difficultés du traitement analytique des données du SNIIRAM. Ce système, d'une taille de 300 To environ, est composé de 800 tables reliées les unes aux autres et centrées sur les remboursements. Pour constituer une table centrée sur l'assuré, il est nécessaire de restructurer ces bases, ce qui est possible mais coûteux en infrastructures.

La récente entrée en vigueur du RGPD réaffirme le droit des citoyens à la protection de leurs données individuelles, ce qui nécessite de limiter les risques de réidentification. **Jean-Marc AUBERT** remarque par exemple qu'au sein du SNDS, les données hospitalières permettent de ré-identifier rapidement les individus. Sur cette question, **Tanvi DESAI** explique que le parti pris britannique est de permettre un accès large en amont aux chercheurs, à qui une formation obligatoire est dispensée, et de contrôler ensuite en aval les publications. Le système repose sur un partenariat entre l'Institut national de la statistique et les financeurs de la recherche : les organismes auxquels sont rattachés des chercheurs qui ne respecteraient pas les règles de protection des données perdraient à la fois leurs accès et leurs financements. Cela a pour conséquence une responsabilisation et une surveillance réciproque des acteurs qui se révèlent très efficaces.



Pour **Antoine BOZIO**, la gestion des procédures d'accès doit se faire finement du point de vue juridique. D'après les textes législatifs et réglementaires français, les données fiscales doivent faire l'objet d'un passage par le CASD, tandis que pour les données de santé seul un certain protocole de sécurité est décrit. Cette dernière option lui apparaît comme étant la meilleure : il est préférable de définir le protocole de sécurité nécessaire pour que toute structure respectant ce protocole de sécurité puisse ensuite diffuser des données provenant de différentes sources. Le Royaume-Uni vient par exemple de voter une loi qui a délégué à l'Institut statistique la mission d'établir un standard sécurisé pour l'accès des chercheurs aux données.

Dominique POLTON estime que la loi de modernisation de notre système de santé de 2016 est allée dans le bon sens puisqu'elle a ouvert l'accès tout en renforçant les conditions de sécurité : on ne peut charger les données sensibles que dans des espaces sécurisés vérifiant des conditions strictes, notamment l'authentification des utilisateurs. N'importe quel espace vérifiant ces conditions peut ainsi être utilisé, qu'il s'agisse du CASD, de la CNAM, de la DREES, sans exclure d'autres possibilités dans le futur. Pour que cela soit possible, il faut cependant que les accès à distance soient performants. Pour **Emmanuel BACRY**, il est essentiel que les outils informatiques et statistiques soient développés en partenariat avec les chercheurs, au plus près de leurs besoins.

Enfin, la question se pose de l'utilisation par les citoyens eux-mêmes de ces bases de données. Non seulement l'individu doit être informé de l'enregistrement et de l'utilisation de ses données, comme le dispose le RGPD, mais en un sens il est même le propriétaire ultime des données le concernant, ce qui plaide, selon **Antoine BOZIO**, pour un accès individuel de chaque citoyen à son propre registre de données. Cependant, un tel accès soulève plusieurs questions. D'abord, il s'agirait probablement d'utiliser des bases de données spécifiques car, comme l'explique **Dominique POLTON**, le SNDS n'est par exemple pas adapté à ce service individualisé et nominatif puisqu'il repose sur un cryptage des données nominatives et ne comporte que des données pseudonymisées. D'autre part, **Emmanuel BACRY** souligne la nécessité d'éduquer tous les citoyens aux problématiques liées aux données si ceux-ci disposaient *in fine* d'un accès individuel.

