

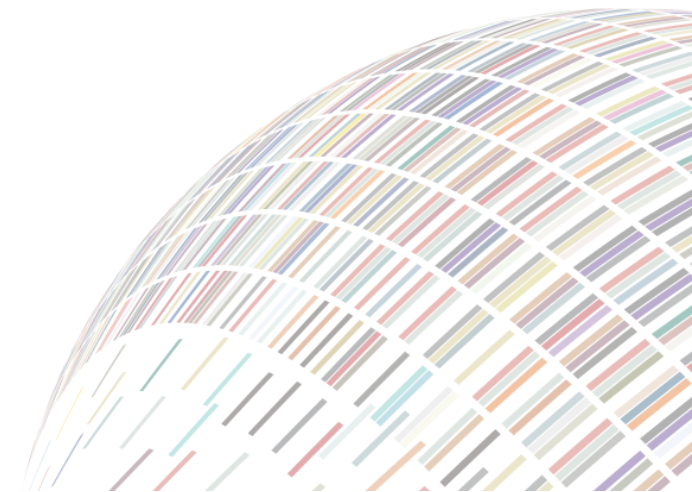
*Développer
la culture des données*

L'accès des chercheurs aux données d'enquête à propos de handicap dans le contexte français : enjeux légaux et conditions pratiques

Lorraine ADAM & Sébastien OLIVEAU

Progedo, CNRS, UAR 2506

XIX^{ème} colloque national de démographie
Handicaps et autonomies - 6-9 juin 2023 Rennes (France)



Contexte législatif et cadre légal

Tension entre ouverture des données et nécessaire protection des personnes

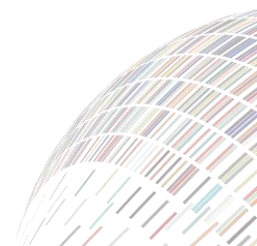
Loi de finances du 27 avril 1946 (création de l'INSEE)

Loi n° 51-711 du 7 juin 1951 sur l'obligation, la coordination et le secret en matière de statistiques (création du comité du secret statistique)

Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (création de la CNIL)

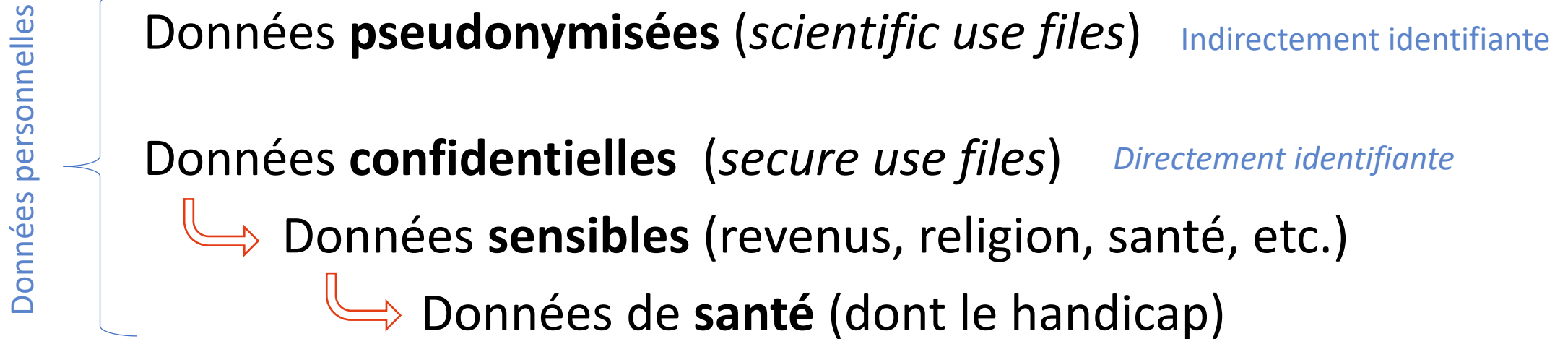
Loi n° 2016-1321 du 7 octobre 2016 **pour une République numérique** (ouverture des données)

Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016, relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (RGPD)
(Application à partir de 2018 et stabilisation du cadre légal à partir de 2019)



Qualification des données

Données **standards** / données ouvertes (*public use files / open data*)



Données personnelles : « toute information relative à une personne physique susceptible d'être identifiée, directement ou indirectement »

Données Sensibles : « informations qui révèlent la prétendue origine raciale ou ethnique, les opinions politiques, les convictions religieuses ou philosophiques ou l'appartenance syndicale, ainsi que le traitement des données génétiques, des données biométriques aux fins d'identifier une personne physique de manière unique, des données concernant la santé ou des données concernant la vie sexuelle ou l'orientation sexuelle d'une personne physique. » (CNIL)



Qualification des données

Données ouvertes :  **SHARE** SURVEY OF HEALTH, AGEING
AND RETIREMENT IN EUROPE
FRANCE

Données pseudonymisées : Enquêtes Capacité, Aides et REssources des seniors (CARE) de la Drees

Données confidentielles : Enquête Remontées Individuelles - Prestation de Compensation du Handicap (RI-PCH) de la Drees

Données sensibles : Données de l'assurances maladie comme la consommation de soin



Diversité des données => diversité des accès



Données pseudonymes



Données du SNDS



Données de cohortes



Toutes les données confidentielles et sensibles



Diversité des données => diversité des accès



Comité du secret statistiques (CSS) – accès simplifié



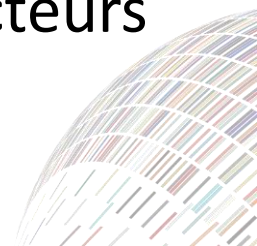
Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (CESREES)



Variable selon les cohortes



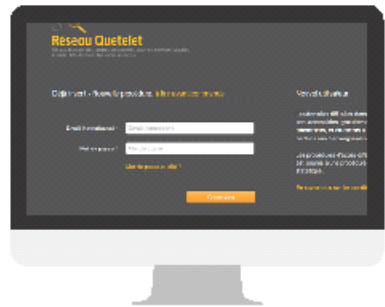
Selon la source CSS et/ou CESREES et/ou producteurs



L'accès à Quetelet-Progedo-Diffusion

Service gratuit réservé à la communauté scientifique, où le chercheur s'engage quand à l'utilisation des données FPR (ce qui nécessite une habilitation du comité du secret).

Se créer un profil sur <https://data.progedo.fr> en utilisant son mail institutionnel



Finaliser sa commande et envoyer son ou ses formulaires via l'outil.



Télécharger les données depuis son espace personnel.

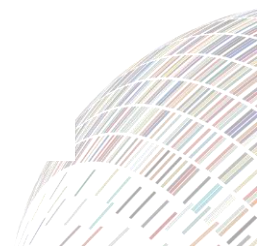


Attente la validation du diffuseur (2 jours à 3 semaines selon les cas)

niveau de vie...

Rechercher

Choisir des données à l'aide des différents outils : moteur de recherche, site de l'Adisp ou de l'Ined.



L'accès au HDH

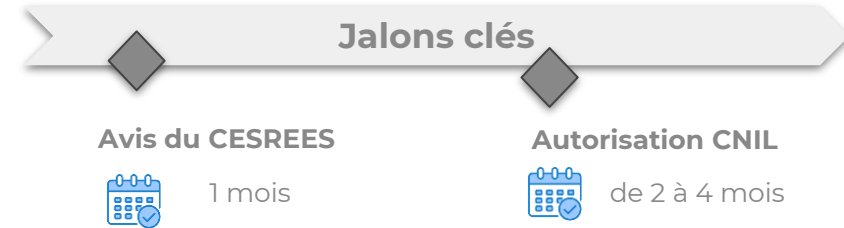
Certains organismes listés par décret ont un accès permanent, pour les autres l'accès aux données se fait sur projet.



Le dépôt de la demande d'autorisation s'effectue en ligne auprès du HDH, sur la plateforme [Mon projet](#)

Le dossier de demande d'autorisation doit **impérativement** contenir :

- ❖ Un **protocole scientifique** comprenant une expression de besoins des données du SNDS précisant le périmètre des données souhaitées
- ❖ Un **résumé**
- ❖ Les **déclarations d'intérêts** des responsables de traitement et de mise en œuvre
- ❖ La **demande d'autorisation CNIL** pré-remplie et signée par le responsable de traitement
- ❖ La **lettre d'information** aux patients le cas échéant
- ❖ La **check-list** synthétisant les points d'attention.



Des **procédures simplifiées** ne nécessitant pas d'autorisation de la CNIL existent et peuvent être mobilisées dès lors que la recherche envisagée remplit un certain nombre de conditions fixées par les textes ([guide](#) relatif aux procédures d'accès aux données).

L'accès au CASD

Accès payant (selon le nombre de box et d'utilisateurs)

Identification des sources de données nécessaires, description du projet
+ **contact avec le(s) service(s) producteur(s)**

Soumission du dossier de demande complet envoyé au secrétariat du comité, via le **portail CDAP**

Étude du dossier par le comité du secret et avis
(lors de séances plénières ou de consultations électroniques)

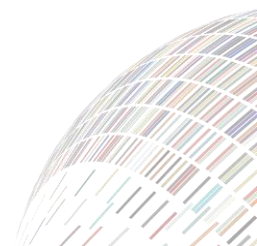
+ Signature de l'accord par le service producteur et les Archives

Obtention d'une carte d'accès lors d'une séance **d'enrôlement** et contractualisation auprès du CASD

Accès aux données : **Traitement** des **données** via la SD-box

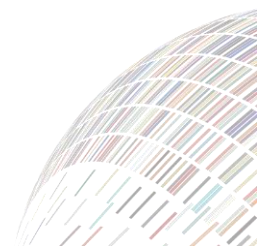
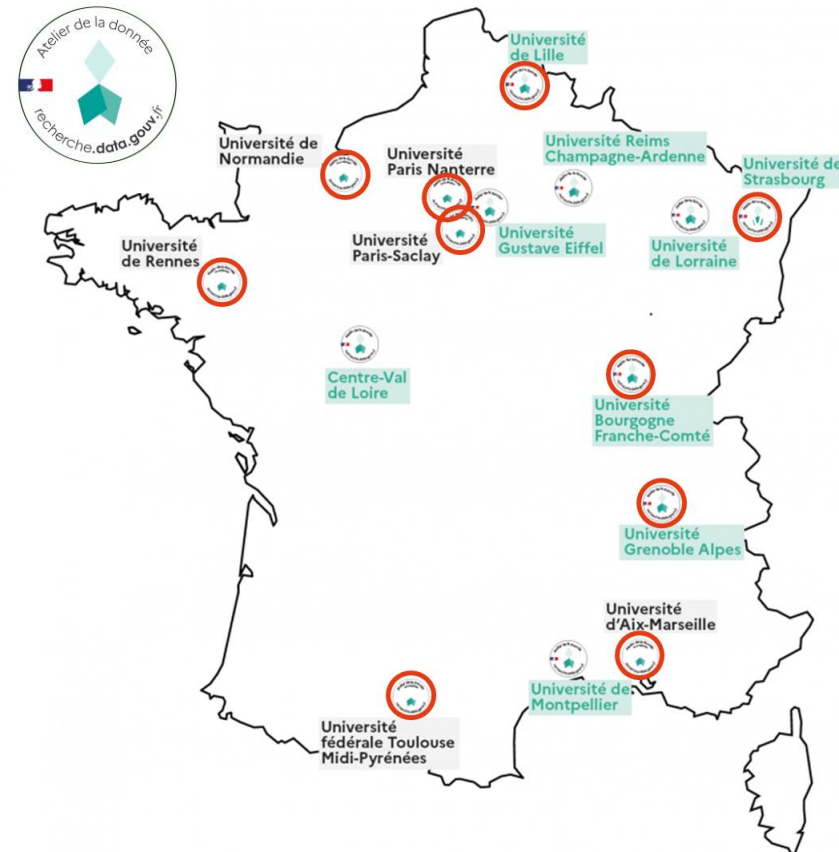
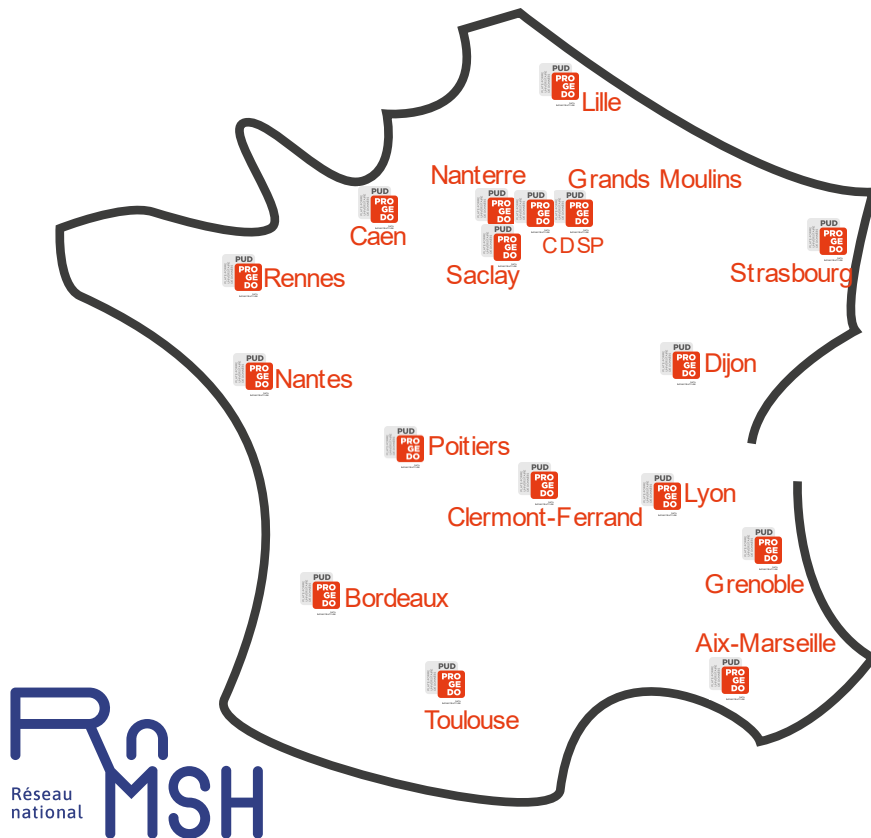
Validation des traitements par le CASD

Accès aux tris, graphiques, sorties



Se faire aider

1^{er} niveau: les plateformes universitaires de données et les ateliers de la donnée



Se faire aider

1^{er} niveau: les plateformes universitaires de données et les ateliers de la donnée

2nd niveau: les collègues étant passés par là précédemment

Liste des projets du CASD : <https://www.casd.eu/projets-developpes-sur-le-casd/vignette/2/1/>

Liste des projets du HDH : <https://www.health-data-hub.fr/projets>

3^{ème} niveau: les représentants des chercheurs au sein des comités

Au CSS: Jean-Paul Hubert (Université Gustave Eiffel) et Carine Milcent (CNRS et PSE); suppléante : Aude Ridier (Institut Agro)

Au CESREES: https://www.health-data-hub.fr/sites/default/files/2022-11/33561_%20HDH_Plaquette%20Cesrees_V4_2511.pdf

Votre déléguée à la protection des données est aussi là pour vous accompagner !

(mais renseignez-vous avant d'aller le voir, il y a beaucoup d'information en ligne)



Se former soi-même

la CNIL

<https://www.cnil.fr/fr/quest-ce-ce-quune-donnee-de-sante>

SupDPO

<https://supdpo.fr/publications/#GTRecherche>

Comité National Consultatif d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé

<https://www.ccne-ethique.fr/fr/themes/recherche-legislation-deontologie/recherche>

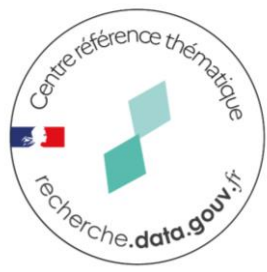
Comité d'éthique du CNRS (COMETS)

<https://comite-ethique.cnrs.fr/> + <https://hal.science/COMETS>

Comité d'éthique de l'INSERM

<https://www.inserm.fr/ethique/comite-dethique-de-linserm/> + <https://www.hal.inserm.fr/CEI/>





*Développer
la culture des données*

L'accès des chercheurs aux données d'enquête à propos de handicap dans le contexte français : enjeux légaux et conditions pratiques

Lorraine ADAM & Sébastien OLIVEAU

lorraine.adam@cnsr.fr / sebastien.oliveau@cnsr.fr



XIX^{ème} colloque national de démographie
Handicaps et autonomies - 6-9 juin 2023 Rennes (France)

