

Accès aux données AIM ou extraction d'un fichier de résultats : procédures et tarifs

1	Introduction.....	1
2	Traitement des demandes.....	1
2.1	Généralités	1
2.2	Demande fichier de résultats anonyme (=agrégat)	2
2.2.1	Fichier de résultats anonyme sur la base de l'Échantillon Permanent (EPS)	2
2.2.2	Fichier de résultats anonyme sur la base de la population entière	3
2.3	Demande d'accès aux données individuelles codées	4
2.3.1	Données brutes: l'AIM n'effectue qu'une sélection de données (y compris flags minimes de type transformation)	4
2.3.2	Fichier de résultats partiel : l'AIM effectue la sélection des données, le premier traitement des données + pré-analyse, les agrégations.....	5
2.4	Projet élaboré par l'AIM à la demande du – ou en collaboration avec – le commanditaire....	6
3	Documents	7
4	Coûts	8

1 INTRODUCTION

L'Agence intermutualiste (AIM) collecte et analyse les données des sept mutualités belges. Elle agit de sa propre initiative ou à la demande de ses partenaires légaux, comme l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI), le SPF Santé publique, le SPF Sécurité sociale et le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE). L'AIM mène également des projets de recherche en collaboration avec et/ou à la demande d'autres organismes publics fédéraux, Régions et Communautés et en collaboration avec les universités.

Vous trouverez des détails concernant la mission de l'AIM, les statuts, les critères de sélection pour les projets et les données que l'AIM peut mettre à disposition sur le site web (www.aim-ima.be).

2 TRAITEMENT DES DEMANDES

2.1 GÉNÉRALITÉS

Toutes les demandes doivent être évaluées en premier lieu par les Program Managers de l'AIM.

Le calendrier est fixé en concertation avec le commanditaire. Il dépend naturellement de la complexité de la demande, mais aussi du planning ainsi que des priorités des projets en cours.

L'AIM fonctionne avec un programme annuel. De nouveaux projets ou demandes ne peuvent donc être acceptés à n'importe quel moment. Les Program Managers décideront des priorités en concertation avec le Comité de pilotage et de coordination (SCC). Ils peuvent décider de reporter une nouvelle demande à l'année suivante.

Dans le cadre de la gestion opérationnelle de l'Échantillon Permanent (EPS), l'AIM a comme mission légale de traiter les demandes de tiers. L'AIM traitera toutes les demandes de tiers de préférence en se basant sur l'échantillon permanent.

Les demandes qui ne peuvent être satisfaites sur la base de l'échantillon permanent, mais bien grâce à la livraison d'un fichier de résultats anonyme basé sur les banques de données exhaustives (population entière), sont traitées. La demande doit correspondre aux missions de l'AIM ou des organismes assureurs (OA).

Les demandes complexes et les demandes d'accès aux données personnelles codées sont soumises au SCC de l'AIM. Si nécessaire, les Program Managers rencontreront d'abord le commanditaire afin de discuter de la demande en détail. Le SCC va décider de donner suite à cette demande ou non, notamment en se fondant sur les critères ci-dessous :

- Le commanditaire est-il un partenaire légal ?
- Existe-t-il une possibilité pour l'AIM de collaborer sur ce projet ?
- Le sujet de l'étude correspond-il aux objectifs et missions de l'AIM/OA ?
- Jusqu'à quel niveau de détail (technique) le sujet d'étude est-il développé ?
- Dans quelle mesure les données AIM sont-elles suffisantes/adéquates/pertinentes afin de répondre à la demande de recherche de manière pertinente ?
- Impact potentiel de l'étude par rapport à son coût
- Plus-value de l'approche de l'AIM par rapport aux autres solutions possibles
- Risques

2.2 DEMANDE FICHIER DE RÉSULTATS ANONYME (=AGRÉGAT)

2.2.1 Fichier de résultats anonyme sur la base de l'Échantillon Permanent (EPS)

Toutes les demandes de personnes extérieures auxquelles on peut donner suite grâce à l'EPS doivent être centralisées et mises en œuvre par l'AIM, comme défini dans la Commission technique de l'Échantillon Permanent (TCPS). Le commanditaire remplit le formulaire de demande EPS en concertation avec l'AIM, dans lequel les détails de la demande doivent être précisés.

L'AIM réalise une estimation des coûts, basée sur le document de demande final, qui est ensuite présentée au commanditaire pour accord. L'AIM facture uniquement les jours dont un analyste/expert de l'AIM a eu besoin afin de réaliser le fichier de résultats. Jusqu'ici, pour la plupart des tâches, jamais plus de 2 jours n'ont été facturés.

Toutes les demandes de personnes extérieures doivent être transmises par l'AIM à la Commission technique de l'Échantillon permanent (CTEP). Les représentants des institutions y siégeant disposent d'un temps de réaction relatif à la demande. L'absence de réaction dans le délai imparti signifie une approbation implicite de leur part. La représentation de la Commission de la protection de la vie privée (CPVP) donne systématiquement son avis au moyen d'une procédure par e-mail au sein de la CTEP.

Documents nécessaires : demande tiers EPS, accord avec le nombre estimé de jours d'analyse et les coûts qui y sont liés, avis favorable de la CTEP.

Livraison : fichier de résultats anonyme = jamais de cellules plus petites que ou égales à 3. Dans la mesure où des « small cells » exceptionnelles devaient subsister dans le fichier de résultats, p. ex. si les chiffres demandés sont relatives à des catégories d'âge de patients en particulier, une cellule d'un tableau concernant alors un faible nombre de personnes, ces small cells sont masquées et remplacées par la mention « small cell ».

Autorisation : pas d'application, puisque s'agissant d'un fichier de résultat anonyme selon la définition de la législation sur la protection de la vie privée.

Délai entre la demande et la livraison : 2 mois en moyenne.

2.2.2 Fichier de résultats anonyme sur la base de la population entière

Tant les personnes extérieures que les partenaires qui ont déjà accès à l'EPS peuvent demander un fichier de résultats anonyme sur la base de la banque de données dépenses soins de santé/pharmanet et/ou population de la population entière.

Les partenaires qui ont accès à l'EPS peuvent réaliser la programmation complète dans SAS sur l'EPS. Ils peuvent alors demander à l'AIM d'appliquer cette programmation aux données exhaustives. Attention : les 'variables flags' issues de l'EPS ne sont pas tous enregistrées dans les banques de données exhaustives. Les programmes nécessaires à la création de flags doivent donc également être créés. Ce fichier de résultat doit également être anonyme au niveau des prestataires personnes physiques, bénéficiant des mêmes modalités de protection émanant de la législation vie privée.

Pré-analyse

Toute demande de fichier de résultats anonyme issu de la banque de données entière comprenant toutes les dépenses de soins de santé de la population inclut une phase de pré-analyse.

La pré-analyse peut présenter les éléments suivants :

- Spécification du projet/de la demande (ou rectification si nécessaire) et estimation de la faisabilité
- Installation du dataset spécifique pour l'analyse par la cellule AIM
- Ajustement minimal de programmes (SAS) de la part du commanditaire (sur la base de l'EPS) dans des programmes (SAS) utilisables par la cellule AIM

Pour la pré-analyse, un montant forfaitaire de 1 000 € est demandé, **même pour les demandes qui, à l'issue de cette phase de pré-analyse, s'avèrent impossibles**. Ce montant couvre également une contribution forfaitaire en frais d'entretien des banques de données.

En plus du forfait pour la pré-analyse, les jours consacrés à cette tâche sont comptabilisés par l'AIM :

- Pour les partenaires EPS : discussion et validation de la programmation, adaptation des programmes/variables/libnames et discussion sur le résultat
- Pour les personnes extérieures : réalisation de la méthodologie en concertation avec le commanditaire, fiche projet, sélection des données, programmes d'analyse, discussion sur le résultat

En moyenne, une demande nécessite 1 à 5 jours de travail, en fonction de la complexité de celle-ci et de la mesure dans laquelle celle-ci est élaborée préalablement ou non par le commanditaire.

Documents nécessaires : fiche projet remplie par le commanditaire en concertation avec l'AIM, méthodologie/ligne de conduite claire, accord sur le nombre estimé de jours d'analyse et les frais qui y

sont liés. En cas de partenaires EPS : documents de sélection des données, transmission à l'AIM du programme comprenant la ligne de conduite.

L'AIM crée les programmes en coopération avec le commanditaire, qui reçoit le log.

Livraison : fichier de résultats anonyme = jamais des cellules plus petites que 5.

Autorisation : pas d'application

Durée entre la demande et la livraison : environ 2 mois

2.3 DEMANDE D'ACCÈS AUX DONNÉES INDIVIDUELLES CODÉES

Dans tous les cas ci-dessous, une demande d'autorisation doit être soumise à la CVP (Comité sectoriel de la Sécurité Sociale et de la Santé, section Santé). Tant le commanditaire que l'AIM sont tenus de suivre son avis.

2.3.1 Données brutes: l'AIM n'effectue qu'une sélection de données (y compris flags minimales de type transformation)

Lors de certains projets, les chercheurs effectuent eux-mêmes tout le traitement des données et les analyses. L'AIM a pour seule mission de mettre les données individuelles codées à disposition. Souvent, ces données doivent également être couplées à une autre source de données. Tant la sélection des données que le couplage éventuel se déroulent selon de strictes procédures. Différents partenaires sont concernés par la bonne application de ces procédures.

L'AIM facturera au minimum un forfait de 7 000 € (détails ci-dessous). En fonction de la complexité des modifications demandées, des jours effectivement prestés sont comptabilisés en supplément.

Documents nécessaires :

- Demande d'autorisation détaillée. La plupart du temps, l'AIM créera également une fiche projet sur cette base. Il est recommandé que le commanditaire prenne contact avec l'AIM le plus tôt possible (version embryonnaire de la demande d'autorisation). Lors de la réalisation de la demande de recherche (à présenter à la CVP), il vaut mieux tenir compte au départ des limitations d'interprétation explicites et intrinsèques propres aux données AIM.
- Document de sélection des données : un document de sélection est créé par la cellule AIM et les chercheurs doivent la valider. Toutes les listes contenant la nomenclature, des codes INS, des codes produit, etc. relèvent de la responsabilité des chercheurs/commanditaires.
- Contrat : dès que la demande est claire et que le travail de l'AIM est défini, un contrat est rédigé.

Livraison : données disponibles pour les chercheurs. L'AIM a accès aux données codées individuelles propres au projet. En règle générale, les chercheurs disposent d'un accès à un environnement de projet personnel sécurisé sur le serveur AIM par connexion VPN.

Autorisation : la demande d'autorisation doit être validée par l'AIM avant l'appel, et l'avis positif de la CVP doit être transmis à l'AIM.

Dossier TTP global eHealth : en cas de couplage, un dossier TTP global eHealth est créé par eHealth en collaboration avec l'AIM. Ce document doit faire l'objet d'une signature numérique par les personnes concernées de chaque partenaire avant que le trajet puisse démarrer.

SCRA (analyse de risques small cells) : si la CVP impose une SCRA (en cas de couplage avec une ou plusieurs sources de données extérieures), en fonction de l'importance des données AIM dans leur intégralité, cette analyse sera effectuée par l'AIM ou une tierce partie (KCE, FPS). Si l'AIM reçoit cette

tâche, cela se déroule en concertation avec les chercheurs. Avec le KCE un format SCRA a été convenu, résultant en un modèle standard.

Durée : la durée diffère fortement d'un projet à l'autre, en fonction du temps nécessaire à la réalisation de la demande d'autorisation, le traitement par un ou plusieurs Comités sectoriels, la complexité du projet, le nombre de partenaires concernés et de sources de données, etc. Il faut compter au moins 6 mois entre le premier contact avec l'AIM et la mise à disposition. Cet aspect ne peut pas être sous-estimé. Pour les études à court terme, cela a pour conséquence que la période d'analyse disponible réelle est limitée à quelques mois, une durée souvent insuffisante pour une analyse approfondie.

2.3.2 Fichier de résultats partiel : l'AIM effectue la sélection des données, le premier traitement des données + pré-analyse, les agrégations

Dans certains projets, les chercheurs souhaitent se limiter aux analyses finales. On demande à l'AIM de mettre à disposition les données individuelles codées, mais d'abord de traiter les données, réaliser les agrégations et éventuellement les pré-analyses. Par exemple, les chercheurs ne veulent pas obtenir les lignes de facturation individuelles de tous les contacts médecins, mais seulement le nombre de consultations, visites, etc. par patient. Ce genre d'agrégations peut également être imposé pour des raisons de protection de la vie privée.

Souvent, ces données doivent être couplées avec une autre source de données. Tant la sélection des données que le couplage éventuel s'effectuent selon des procédures strictes. Différents partenaires sont concernés par la mise en œuvre correcte de ces procédures.

L'AIM facturera au minimum un forfait de 7 000 € (détails ci-après). En fonction de la complexité des modifications demandées, des jours effectivement prestés sont comptabilisés en supplément.

Documents nécessaires :

- Demande d'autorisation exhaustive. La plupart du temps, l'AIM créera également une fiche projet sur cette base.
- Document de sélection des données : un document de sélection est créé par la cellule AIM et les chercheurs doivent la valider. Toutes les listes contenant la nomenclature, des codes INS, des codes produit, etc. relèvent de la responsabilité des chercheurs/commanditaires. En annexe du document de sélection figure une description détaillée des traitements de données et agrégations demandés.
- Contrat : dès que la demande est claire et que le travail de l'AIM est défini, un contrat est rédigé.

Livraison : données disponibles pour les chercheurs. L'AIM a accès aux données individuelles codées propres au projet. En règle générale, les chercheurs disposent d'un accès à un environnement de projet personnel sécurisé sur le serveur AIM par connexion VPN.

Autorisation : la demande d'autorisation doit être validée par l'AIM avant l'appel, et l'avis positif de la CVP doit être transmis à l'AIM.

Dossier TTP global eHealth : en cas de couplage, un dossier TTP global eHealth est créé par eHealth en collaboration avec l'AIM. Ce document doit faire l'objet d'une signature numérique par les personnes concernées de chaque partenaire avant que le trajet puisse démarrer.

SCRA (analyse de risques small cells) : si la CVP impose une SCRA (en cas de couplage avec une ou plusieurs sources de données extérieures), en fonction de l'importance des données AIM dans leur entièreté, cette analyse sera effectuée par l'AIM ou une tierce partie (KCE, FPS). Si l'AIM reçoit cette tâche, cela se déroule en concertation avec les chercheurs. Avec le KCE un format SCRA a été convenu, résultant en un modèle standard.

Durée : la durée varie fortement d'un projet à l'autre, en fonction de la rapidité de la réalisation de la demande d'autorisation, du traitement par un ou plusieurs Comités sectoriels, de la complexité du projet, du nombre de partenaires concernés et de sources de données, du traitement de données demandé, etc. Il faut compter au moins 9 mois entre le premier contact avec l'AIM et la mise à disposition des données. Avant la livraison effective des données, plusieurs pré-analyses et agrégations préparatoires peuvent déjà être effectuées en parallèle par les analystes AIM.

2.4 PROJET ÉLABORÉ PAR L'AIM À LA DEMANDE DU — OU EN COLLABORATION AVEC — LE COMMANDITAIRE

Certains projets sont entièrement menés par l'AIM, à la demande du commanditaire. Les chercheurs de l'AIM assurent les différentes étapes de la recherche, y compris le rapportage. En fonction notamment de la préférence, du temps, du budget et de l'expertise du commanditaire, les variations de cette méthode peuvent être définies en collaboration plus ou moins étroite avec le commanditaire.

Souvent, ces données doivent être couplées avec une autre source de données. Tant la sélection des données que le couplage éventuel s'effectuent selon des procédures strictes. Différents partenaires sont concernés par la mise en œuvre correcte de ces procédures.

L'AIM facturera au minimum un forfait de 7 000 € (détails ci-après). En fonction de la complexité des modifications demandées, des jours effectivement prestés sont comptabilisés en supplément. Si le partenaire AIM est dans la recherche, l'AIM prend en charge elle-même une grande partie des frais.

Documents nécessaires :

- Demande d'autorisation exhaustive. L'AIM créera également une fiche projet sur cette base. Si l'étude est menée sur les données AIM, sans couplage avec une autre source de données et que les chercheurs de l'AIM effectuent toutes les analyses — le commanditaire voit alors uniquement les fichiers de résultats anonymes pour rapportage —, une demande d'autorisation n'est pas indispensable.
- Document de sélection des données : un document de sélection est créé par la cellule. Toutes les listes contenant la nomenclature, des codes INS, des codes produit, etc. relèvent de la responsabilité des chercheurs/commanditaires.
- Contrat : dès que la demande est claire et que le travail de l'AIM est défini, un contrat est rédigé.

Livraison : données non disponibles pour les chercheurs, uniquement les fichiers de résultats afin de pouvoir créer les tableaux et graphiques pour rapportage.

Autorisation : en cas de couplage des données AIM avec une source externe, l'AIM réalise la demande d'autorisation en collaboration avec le commanditaire.

Dossier TTP global eHealth : en cas de couplage, un dossier TTP global eHealth est créé par eHealth en collaboration avec l'AIM. Ce document doit faire l'objet d'une signature numérique par les personnes concernées de chaque partenaire avant que le trajet puisse démarrer.

SCRA (analyse de risques small cells) : si la CVP impose une SCRA (en cas de couplage avec une ou plusieurs sources de données extérieures), selon l'importance des données AIM dans leur entièreté, cette analyse sera effectuée par l'AIM ou une tierce partie (KCE, FPS). Si l'AIM reçoit cette tâche, cela se déroule en concertation avec les chercheurs. Avec le KCE un format SCRA a été convenu, résultant en un modèle standard.

Durée : la durée varie fortement d'un projet à l'autre ; si une autorisation par la CVP est requise, le projet dure plus de 12 mois.

3 DOCUMENTS

Fiche projet

Pour chaque projet, l'AIM doit disposer d'une fiche projet finalisée et définitive. Celle-ci comprend notamment le nom et les coordonnées de contact du chef de projet, les objectifs de ce projet, les spécifications de la demande de données, les délais, etc. Il est essentiel de disposer de cette fiche projet afin de pouvoir procéder à une sélection des données. Il existe un modèle spécifique pour les demandes se basant sur l'échantillon permanent.

Demande d'autorisation + avis CVP

Si une demande d'autorisation pour un projet a été introduite, l'AIM doit en disposer au préalable afin de pouvoir procéder à la sélection des données. L'avis de la CVP peut avoir une grande influence sur les critères de sélection des données, et par conséquent sur le planning et l'organisation de la mise à disposition des données.

Estimation des coûts

Dès lors que la fiche projet et l'éventuelle demande d'autorisation sont développées de manière suffisamment détaillée, l'AIM réalise une estimation des coûts.

Critères de sélection des données

Pour chaque projet, l'AIM doit disposer de critères de sélection des données clairs et complets. Le commanditaire (ou l'AIM en concertation avec celui-ci) remplit donc les documents de sélection des données en se fondant sur l'avis de la CVP.

Contrat

L'AIM va établir un contrat avec le commanditaire, où figurent différents éléments :

- Tâches de chaque partenaire
- Délais fixés
- Estimation des coûts avec coûts fixes et variables
- Conditions à remplir afin de pouvoir respecter les délais

Pour une demande de fichier de résultats, une méthodologie validée + forme souhaitée du fichier de résultats et l'accord (par e-mail) du commanditaire comprenant l'estimation des coûts et les délais fixés suffisent. Aucun contrat n'est conclu.

4 COÛTS

L'AIM est une ASBL créée par les mutualités belges, qui supportent également la majorité des coûts. Un petit pourcentage de ceux-ci est couvert par le financement structurel de l'EPS et par la facturation aux tiers. Pour l'estimation des coûts, il faut différencier le montant forfaitaire fixe et les frais additionnels variables.

Frais inclus dans le montant forfaitaire :

- Montant relatif à l'entretien du datawarehouse [Aux mutualités, différentes personnes doivent transmettre les livraisons de données à l'AIM quatre fois par an. À l'AIM, ces données sont réceptionnées, contrôlées et placées dans le DWH].
- Les heures de travail nécessaires au démarrage d'un projet, telles que les réunions, les ajustements méthodologiques, les avis concernant la spécificité des banques de données facturation, l'élaboration des trajets de données avec des procédures de couplage, les avis lors de la rédaction de la demande d'autorisation et la vérification finale.
- Les heures de travail pour la préparation des données : sélection des données de projet, suivi des procédés de couplage et de codage.
- Le traitement des données par un tiers de confiance (TTP) : toute demande/projet se voit attribuer un codage spécifique (des ayant-droit et des prestataires et, si nécessaire, des organismes et secteurs statistiques). S'il s'agit exclusivement de données AIM, c'est le TTP-BCSS qui effectue le codage. Si l'on couple les données AIM avec une source de données externe, les codages sont réalisés par le TTP-eHealth.
- Mise à disposition des données du projet sur l'environnement sécurisé de l'AIM (montants des frais de stockage et de gestion des banques de données). Ce montant prévoit une mise à disposition d'une durée de 2 ans (max. 20 Gb).

	Données	Intervention forfaitaire dans la maintenance de l'ensemble exhaustif des données + analyse de la demande	Nombre de jours comptabilisés en supplément
Agrégat - fichier de résultats anonyme	Demande sur la base de l'Échantillon permanent	Financement EPS	En fonction de la complexité des travaux demandés, des jours effectivement prestés sont comptabilisés*. Il faut compter en moyenne 1 à 5 jours.
Agrégat - fichier de résultats anonyme	Demande sur la base des banques de données soins de santé remboursés de la population entière	1 000 €	En fonction de la complexité des travaux demandés, les jours effectivement prestés sont comptabilisés en supplément*.
Données individuelles - avis favorable de la Commission de la protection de la vie privée	Demande de projet avec accès aux données individuelles pour le commanditaire	7 000 € (voir ci-dessus 'frais inclus dans le montant forfaitaire')	En fonction de la complexité du projet, les jours effectivement prestés sont comptabilisés en supplément*.

* L'AIM se réserve le droit de récupérer la programmation développée dans ses propres projets ou des demandes futures.

Coûts supplémentaires éventuels :

- Si les données doivent rester à disposition durant plus de 2 ans.
- Si le volume total de 20 Gb est dépassé.

- En fonction de la complexité du traitement des données demandé, des jours effectivement prestés sont comptabilisés.
- Afin d'avoir accès aux serveurs AIM, une connexion VPN est créée. L'AIM calcule le coût réel du boîtier VPN à la charge du commanditaire (35€/mois).

Tarif journalier analyste/expert¹ : Analyste : € 597 (2018) - Expert : € 1 062 (2018)

¹ Ces tarifs sont basés sur le coût salarial moyen de, respectivement, un collaborateur/universitaire et un médecin, augmenté d'un traitement de 20% (bureau, formation). Les tarifs de l'année T sont adaptés sur la base de l'évolution de l'indice santé de décembre T-1 par rapport à ceux de T-2.