



alliance nationale  
pour les sciences de la vie et de la santé

Paris, le 31 mai 2011

## **Communiqué de presse**

---

### **Ouverture du site Portail « Epidémiologie – France » : <http://epidemiologie-france.fr>**

Favoriser un meilleur partage des informations sur les bases de données en santé publique entre les différents acteurs de la recherche et créer ainsi un environnement propice au développement de collaborations scientifiques originales, tels sont les objectifs du nouveau site Internet « Portail Epidémiologie – France » qui ouvre ce mois-ci à l'initiative de l'Institut thématique multi organisme Santé Publique (ISP - Aviesan). Il s'agit d'un nouveau site en ligne d'utilisation simple qui permet d'identifier les principales bases de données en santé publique disponibles en France, qu'elles soient issues du secteur public ou du secteur privé, et d'accéder à une description synthétique de leurs caractéristiques essentielles.

#### **Un catalogue contenant plus de 300 bases de données**

Au jour d'aujourd'hui, 331 bases de données en santé figurent dans le catalogue du portail. Parmi celles-ci, 282 sont entièrement décrites soit au moyen d'une fiche normalisée propre au portail soit grâce à un lien avec la base Epigramme du GIS IReSP s'il s'agit d'une étude de cohorte portée par un laboratoire de recherche public ([www.iresp.net](http://www.iresp.net)).

En ouvrant l'une ou l'autre des fiches descriptives du catalogue, l'internaute va pouvoir prendre connaissance en quelques minutes des caractéristiques essentielles de la base de données qui l'intéresse.

Dans le cadre d'une première exploration du catalogue, il pourra activer la fonction « aperçu rapide » pour chacune des bases susceptibles de l'intéresser : il aura ainsi accès à un résumé de la fiche descriptive sans être obligé de la dérouler dans son intégralité. Plus généralement et compte tenu du nombre de bases présentes dans le catalogue, le moteur de recherche associé au site a été conçu pour permettre une navigation aisée selon trois modes d'investigation : exploration, recherche simple, recherche avancée.

#### **Qui est concerné ?**

Le portail s'adresse principalement aux chercheurs/responsables de bases de données mais aussi à tous les acteurs de la santé publique utilisant des données de santé, qu'ils soient experts au sein des agences de sécurité sanitaire ou des organismes de la statistique publique, professionnels de santé, industriels des différentes branches économiques de la santé ou responsables de santé publique.



**aviesan**  
alliance nationale  
pour les sciences de la vie et de la santé

**ITMO Santé publique**

**Portail Epidémiologie - France**

Accueil Ressources Catalogue Contributeurs

Accueil > Accueil

**Bienvenue !**

**Ou'est-ce que le portail « Epidémiologie – France » ?**

Le Portail « Epidémiologie – France » propose un catalogue en ligne les principales bases de données en santé de source française qui peuvent être utiles au développement de la recherche et de l'expertise en santé publique. Chaque base de données répertoriée dans le catalogue est décrite selon ses caractéristiques essentielles : objectifs, thématiques, populations couvertes, nature des informations recueillies, conditions d'accès, responsable,...

Les bases de données en santé référencées dans le catalogue du Portail « Epidémiologie – France » correspondent à un périmètre scientifique volontairement large qui comprend les bases de données associées aux activités de recherche du secteur public et du secteur privé, les principales enquêtes « santé » du champ de la statistique publique, les dispositifs de recueil permanent utiles à la fois à la recherche et à la surveillance sanitaire comme les registres de morbidité et enfin, les grandes bases médico-administratives constituées pour aider à la gestion des dépenses de l'assurance-maladie et des structures de soins (SNIRAM, PMSI,...).

**Avertissement :** à la date d'aujourd'hui, le catalogue du portail est en cours d'enrichissement et n'inclut pas l'ensemble de ces différents types de bases de données mais l'objectif est bien de couvrir l'ensemble du périmètre visé d'ici à la fin de l'année 2011.

[Pour en savoir plus](#)

**Actualités**

**Votre retour sur le Portail Epidémiologie nous intéresse!**

A l'occasion de l'ouverture du portail Epidémiologie, nous vous ...  
[Pour en savoir plus...](#)

**Quelques mots sur l'ouverture du Portail « Epidémiologie – France »**

Après plusieurs mois de préparation, le portail « Epidémiologie – ...  
[Pour en savoir plus...](#)

[Toutes les actualités](#)

**Dernières publications**

[Registre des Victimes Corporelles d'Accidents de la Circulation Routière dans le département du Rhôn...](#)

[RCT - Registre des cancers du Tarn \(registre qualifié\)...](#)

[ZOMAJET - Evaluation de l'observance globale et de la durée de traitement par ZOMACTON® avec le styl...](#)

[Registre des cardiopathies ischémiques du Bas-Rhin \(registre qualifié\)...](#)

[Étude d'utilisation des statines en médecine générale...](#)

**Explorer**  
Une exploration guidée du contenu du catalogue.

**Rechercher**  
Rechercher directement une ou plusieurs bases de données dans le Catalogue.

## Partager des informations sur les bases de données en santé publique

Le Portail « Epidémiologie - France » s'inscrit dans un mouvement plus large qui vise à favoriser le partage des données scientifiques.

En effet, avec ce nouvel outil, l'Institut thématique multi organisme Santé publique fait le pari que la mise en partage de l'information sur les bases de données peut susciter chez les équipes de recherche intéressées des projets originaux à partir de données non identifiées jusque-là. Ce partage peut également donner l'idée à des groupes de recherche de greffer des études complémentaires sur des enquêtes existantes.

## Un outil interactif dont les chercheurs sont les premiers contributeurs

Si le portail souhaite favoriser des dynamiques de collaboration scientifique autour des données de santé, il se présente également comme un outil interactif destiné à faire connaître les initiatives des chercheurs dans ce domaine. En effet, les visiteurs du portail peuvent devenir à tout moment « contributeurs au catalogue » s'ils souhaitent faire connaître leurs propres bases de données en santé. Il leur suffit de s'inscrire sur le portail ; ils se voient attribuer alors un espace de travail personnel sécurisé à partir duquel ils peuvent décrire leurs bases de données et y attacher des documents complémentaires (publications, références bibliographiques,...) et/ou des liens avec un site Internet.

## Le périmètre du Portail « Epidémiologie – France »

Les bases de données en santé référencées dans le catalogue du portail sont individuelles et correspondent à un périmètre scientifique volontairement large. Première composante de ce périmètre : les bases de données en santé associées aux activités de recherche du secteur public mais également du secteur privé ce qui contribue à une visibilité et une transparence d'ensemble. S'agissant précisément du secteur privé, le catalogue répertorie, à

l'heure actuelle, 115 études industrielles réalisées à l'initiative des entreprises du médicament dont 78 sont entièrement décrites dans le portail.. Deuxième composante : les principales enquêtes « santé » du champ de la statistique publique qui englobe notamment les travaux issus de l'INSEE, de l'INED et des services statistiques des ministères sociaux (santé, travail, action sociale). Troisième composante : les dispositifs de recueil permanent utiles à la fois à la recherche et à la surveillance sanitaire comme les registres de morbidité et enfin dernière composante de ce périmètre : les grandes bases médico-administratives constituées pour aider à la gestion des dépenses d'assurance-maladie et des structures de soins.

Les responsables des bases de données qui se réfèrent dans le catalogue du Portail le font sous leur responsabilité propre. L'ISP n'intervient à ce stade que pour valider, en concertation avec le contributeur, la cohérence interne des informations transmises et s'assurer que les obligations légales sont respectées (déclaration de la base de données à la CNIL et, éventuellement, autorisation d'un CPP s'il s'agit d'un protocole interventionnel). Par ailleurs, le Portail n'étant pas conçu comme un outil pouvant donner un accès direct aux données des bases présentes dans le catalogue, il revient aux différents utilisateurs du Portail de s'assurer des règles fixées par chaque promoteur pour l'accès éventuel à tout ou partie des données de leurs bases dans le cadre d'accords de gré à gré (règles éthiques, principes de confidentialité, prévention des conflits d'intérêt).

#### **Qui a été parties prenantes dans le lancement et la réalisation du Portail « Epidémiologie-France » ?**

La réalisation du Portail « Epidémiologie – France » a été possible grâce à une collaboration entre l'Institut thématique multi organisme Santé Publique (ISP), l'Institut de Recherches en Santé Publique (GIS IRESP), la Direction Générale de la Compétitivité de l'Industrie et des Services (DGCIS) du Ministère de l'Economie et le Leem (organisation professionnelle qui fédère les entreprises du médicament opérant en France).

Il s'agit à l'origine d'une des actions prioritaires préconisées par le Conseil Stratégique des Industries de Santé (CSIS) pour accélérer le développement de l'épidémiologie, notamment par une meilleure utilisation des bases de données en santé de source française susceptibles de venir en appui à des projets de recherche originaux. A cet égard, il faut noter que les industriels ont joué un rôle très actif dans l'enrichissement du catalogue du portail manifestant ainsi leur attachement à la mise en œuvre des mesures du CSIS.

L'ISP a été en charge de la conception et de la mise en œuvre du site Internet et assure, aujourd'hui, la responsabilité de son administration et de ses développements futurs dans le cadre plus général de l'Alliance nationale pour les sciences de la vie et de la santé (Aviesan). La DGCIS et le Leem ont cofinancé, aux côtés de l'Inserm, l'ensemble des opérations nécessaires à la construction du site et ont été parties prenantes du Comité de Pilotage du projet.

Ce Comité de pilotage a supervisé depuis le départ la conduite du projet. Il a réuni d'une part, les représentants des ministères directement concernés (Ministère chargé de la recherche, Ministère chargé de la santé, Ministère de l'Economie [DGCIS]) et d'autre part, des représentants du Leem et d'entreprises de santé. Ce Comité de pilotage s'est réuni très régulièrement pour accompagner le projet dans ses différentes phases de réalisation

#### **Pour en savoir plus**

<http://epidemiologie-france.fr>

#### **Contact presse**

Séverine Ciancia  
Tel : 01 44 23 60 86  
[presse@inserm.fr](mailto:presse@inserm.fr)