

## **Note à l'attention du Comité Stratégique du Système National des Données de Santé**

### **Objet : Principes harmonisés pour la tarification des bases de données du Catalogue du SNDS pour l'accès aux acteurs privés**

Dans le cadre de la mise en œuvre du Catalogue du SNDS, l'harmonisation des grilles de redevances pour l'accès aux données par les acteurs privés est essentielle. L'objectif est de répondre à une demande croissante de transparence et de cohérence dans les pratiques tarifaires, tout en facilitant l'accès aux données de santé pour les acteurs privés, notamment dans le cadre de la recherche en santé. Cette démarche s'inscrit dans les orientations fixées par le **Comité Stratégique des Données de Santé (Costrat)** et s'appuie sur les travaux initiés par le **GT Financement** en 2023. Un groupe de travail constitué des responsables de données inscrits à l'arrêté du 22 mai 2022 s'est réuni à 3 reprises en 2024 et a permis de mettre en avant les particularités de la mise à disposition des données *via* le Catalogue du SNDS et les adaptations nécessaires des principes de tarification associés. .

Une grille de calcul de redevance pour les bases du catalogue du SNDS a donc été travaillée à partir des deux modèles de grilles de tarification proposés par le Comité Stratégique des données de santé à la suite des travaux du GT financement. Cette grille suit les principes suivants : transparence, accessibilité des tarifs, périmètre des activités couvertes par les redevances, valorisation des activités liées à la mise à jour des données, équité, souplesse et adaptation aux types d'acteurs, ainsi qu'efficacité opérationnelle.

#### **1. Transparence et accessibilité des tarifs**

La grille de redevances est facilement compréhensible, avec des éléments tarifaires précis pour chaque type d'activité et des formules permettant de reconstruire le tarif applicable en fonction de l'intensité de l'activité en question, elle-même liée aux caractéristiques des projets qui doivent être recensées. Les paramètres utilisés doivent être explicités et doivent traduire la réalité (par exemple les barèmes).

La publication de ces grilles permet aux acteurs de mieux anticiper les coûts liés à l'accès aux données. Elles doivent permettre aux utilisateurs de données de comprendre la construction du tarif affiché.

#### **2. Identification des activités à intégrer de manière systématique dans la tarification**

Le groupe de travail constitué des responsables de données inscrits à l'arrêté du 22 mai 2022 ont choisi une grille standardisée (préremplie avec des estimations automatiques).

Cette grille estime un tarif de mise à disposition *via* le temps passé par les équipes du responsable de données sur les activités de mise à disposition des données, tel qu'encadré

par le Data Governance Act (DGA). Elles précisent donc une liste de profils types qui interviennent dans le processus de mise à disposition de données, ainsi que leur taux journalier moyen associé, issus du référentiel de rémunération de la DINUM ou de grilles actuellement utilisées par les EDS hospitaliers.

Certaines activités de mise à disposition des données sont réalisées par la Plateforme des données de santé et ne peuvent par conséquent pas faire l'objet d'une redevance pour le responsable de données. La grille proposée pour les bases du catalogue fait donc la distinction entre les tâches obligatoirement réalisées par la Plateforme des données de santé et celles pouvant être réalisées par la Plateforme des données de santé ou par le responsable de données si ce dernier souhaite s'investir dans la mise à disposition de ses données *via* le Catalogue du SNDS. Cette répartition des tâches est actée lors de la signature de la convention entre le responsable de données et la Plateforme des données de santé et est identique pour toutes les demandes d'accès afin d'assurer une homogénéité entre les demandeurs d'accès.

Les tâches plus optionnelles d'appui à l'utilisateur dans le cadre de la réalisation de son étude peuvent être prévues et tarifées sous forme de prestation par le responsable de données mais ne peuvent être imposées aux utilisateurs.

### **3. Valorisation des responsables de données mettant régulièrement à jour les données mises à disposition *via* le Catalogue du SNDS**

Dans le cadre du Catalogue du SNDS, certaines activités de mise à disposition des données, telles que la préparation des données, n'ont pas besoin d'être réitérées à chaque demande d'accès (exemple : préparation des données, extraction, appariement...). Néanmoins, pour certains responsables de données, il est prévu d'alimenter de façon régulière (annuelle en général) le Catalogue avec les données plus récentes collectées par le responsable de données depuis la dernière ingestion. Il paraissait donc important de pouvoir valoriser financièrement ces mises à jour qui engendrent des activités de la part du responsable de données.

La grille proposée pour les bases du Catalogue du SNDS est construite de manière à permettre au responsable de données de percevoir une redevance correspondant aux activités qu'il mène pour la mise à jour de ces données sur la Plateforme des données de santé si l'utilisateur demande accès aux données présentes depuis moins d'un an au Catalogue du SNDS.

### **4. Équité tarifaire pour les différents types d'acteurs**

La grille inclut des options de réduction pour les PME, start-ups, dans le respect du Data Governance Act (DGA) qui fixe des limites tarifaires pour garantir un accès plus équitable aux données. Le DGA ne s'applique pas aux organismes acteurs publics pour lesquels un principe de gratuité s'applique (CSP) et qui ne sont donc pas concernés par les grilles de redevances.

A l'inverse, les ajustements tarifaires ne peuvent pas dépasser le coût marginal tant que les modalités d'application du règlement EHDS n'auront pas été définies en ce sens. L'amplitude des ajustements à la baisse n'a pas encore fait l'objet d'une préconisation mais l'étude des pratiques tarifaires réalisées pourra fournir des orientations dans l'optique de faire converger celles-ci et de ne pas mettre en concurrence les établissements les uns avec les autres.

### **5. Efficacité/facilité opérationnelle**

La grille vise une efficacité opérationnelle de manière à en réduire le temps de remplissage par les demandeurs d'accès. Cette efficacité opérationnelle permet de réduire le temps de contractualisation. Un principe de simplicité a donc été appliqué en se basant sur la grille standardisée utilisée dans le cadre des travaux du GT financement mais en ne gardant que les éléments de la grille pertinents dans le cadre d'une mise à disposition *via* le catalogue du SNDS.

L'harmonisation d'une grille de redevances pour l'accès aux données du Catalogue du SNDS constitue une avancée majeure pour la recherche et l'innovation en santé en France. En garantissant transparence, équité et efficacité, cette grille permet de simplifier l'accès aux données du Catalogue du SNDS pour les acteurs privés sans être limitantes en cas de collaboration scientifique avec ces mêmes acteurs. Cette grille pourra être amenée à évoluer en fonction des évolutions réglementaires européennes à venir.