CépiDc
Centre d'épidémiologie
sur les causes médicales de décès

Instituts thématiques
Inserm
Institut national
de la santé et de la recherche médicale

CépiDc – Inserm
Données de mortalité par cause
en France

Mireille EB Grégoire REY

Rencontres Data Managers Académiques
Caen - 12 juin 2012

Recueil des données

- Depuis 1968
- Collaboration INSEE - INSERM
- 540 000 décès par an pour la France métropolitaine et les DOM ≈22 millions d'enregistrements
- Données exhaustives et indirectement nominatives
- Statistique établie à partir des informations recueillies sur le certificat et le bulletin de décès B7 (anonyme)

Circuit de l ’information

Article L2223-42 (Loi n 2004-806 du 9 août 2004) du Code général des collectivités territoriales
L'autorisation de fermeture du cercueil ne peut être délivrée qu'au vu d'un certificat, établi par un médecin, attestant le décès.
Ce certificat, rédigé sur un modèle établi par le ministère chargé de la santé, précise la ou les causes de décès, aux fins de transmission à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et aux organismes dont la liste est fixée par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Ce même décret fixe les modalités de cette transmission, notamment les conditions propres à garantir sa confidentialité.
Ces informations ne peuvent être utilisées que pour des motifs de santé publique :
1 A des fins de veille et d'alerte, par l'Etat, les agences régionales de santé et l'Institut de veille sanitaire ;
2 Pour l'établissement de la statistique nationale des causes de décès et pour la recherche en santé publique par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale.

Ce texte fixe d'emblée les caractéristiques principales de la certification médicale des décès en France :

- la certification est obligatoire
- le certificat doit être établi par un médecin
- les causes du décès sont confidentielles
- les données produites uniquement dans un but statistique

Certificat de décès

A remplir et à clore par le Médecin

Renseignements confidentiels

Code Postal : Commune de décès :

Code Postal : Commune de domicile :

Date de décès :

Date de naissance :

☐ Sexe masculin

☐ Sexe féminin

Causes du décès

PARTIE I **Maladie(s) ou affection(s) morbide(s) ayant directement provoqué le décès ***
La dernière ligne remplie doit correspondre à la cause initiale.

Intervalle entre le début du processus morbide et le décès (heures, jours, mois ou ans)

a) _____ _____

due à ou consécutive à : b) _____ _____

due à ou consécutive à : c) _____ _____

due à ou consécutive à : d) _____ _____

SPECIMEN

** Il s'agit de la maladie, du traumatisme, de la complication ayant entraîné la mort (et non du mode de décès , ex. : syncope, arrêt cardiaque...)*

PARTIE II **Autres états morbides, facteurs ou états physiologiques (grossesse...) ayant contribué au décès, mais non mentionnés en Partie I**

_____ _____

_____ _____

Informations complémentaires

- *Le décès est-il survenu pendant une grossesse (à déclarer, même si cet état n'a pas contribué à la mort) ou moins d'un an après ?* ☐ Oui ☐ Non

  Dans ce dernier cas, intervalle entre la fin de cette grossesse et le décès : ☐☐ *Mois* ☐☐ *Jours*

- *En cas d'accident, préciser le lieu exact de survenue (voie publique, domicile...) :*

  _____

  S'agit-il d'un accident du travail (ou présumé tel) ? : ☐ Oui ☐ Non ☐ Sans précision

Autopsie : une autopsie a-t-elle été ou sera-t-elle pratiquée ?

☐ Non ☐ Oui, résultat disponible

☐ Oui, résultat non disponible

Lieu du décès :

☐ Logement ou Domicile ☐ Établissement public de santé ☐ Établissement privé de santé

☐ Maison de retraite ☐ Voie publique ☐ Autre lieu

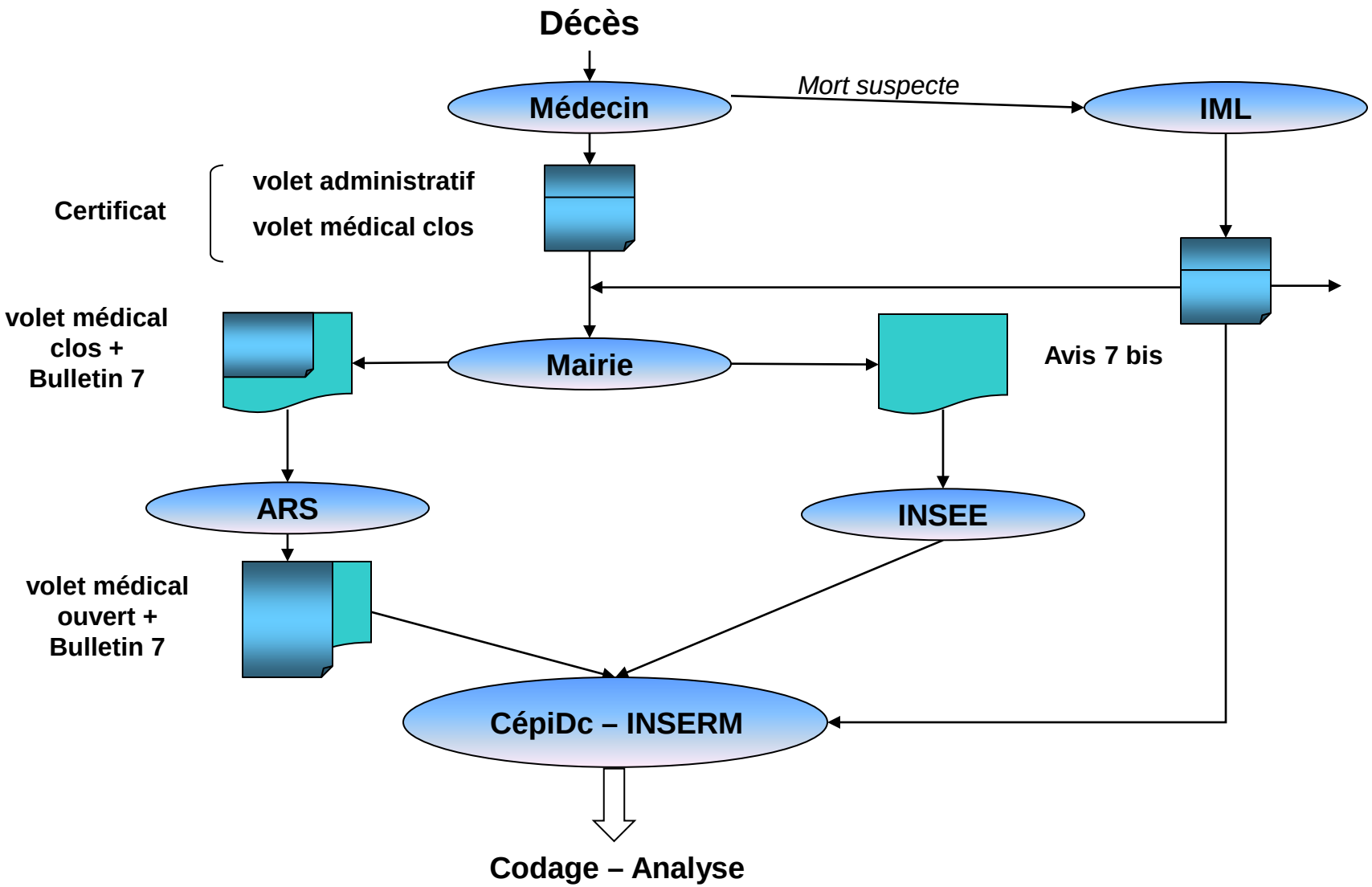
Signature (Nom lisible) et Cachet

Exemples

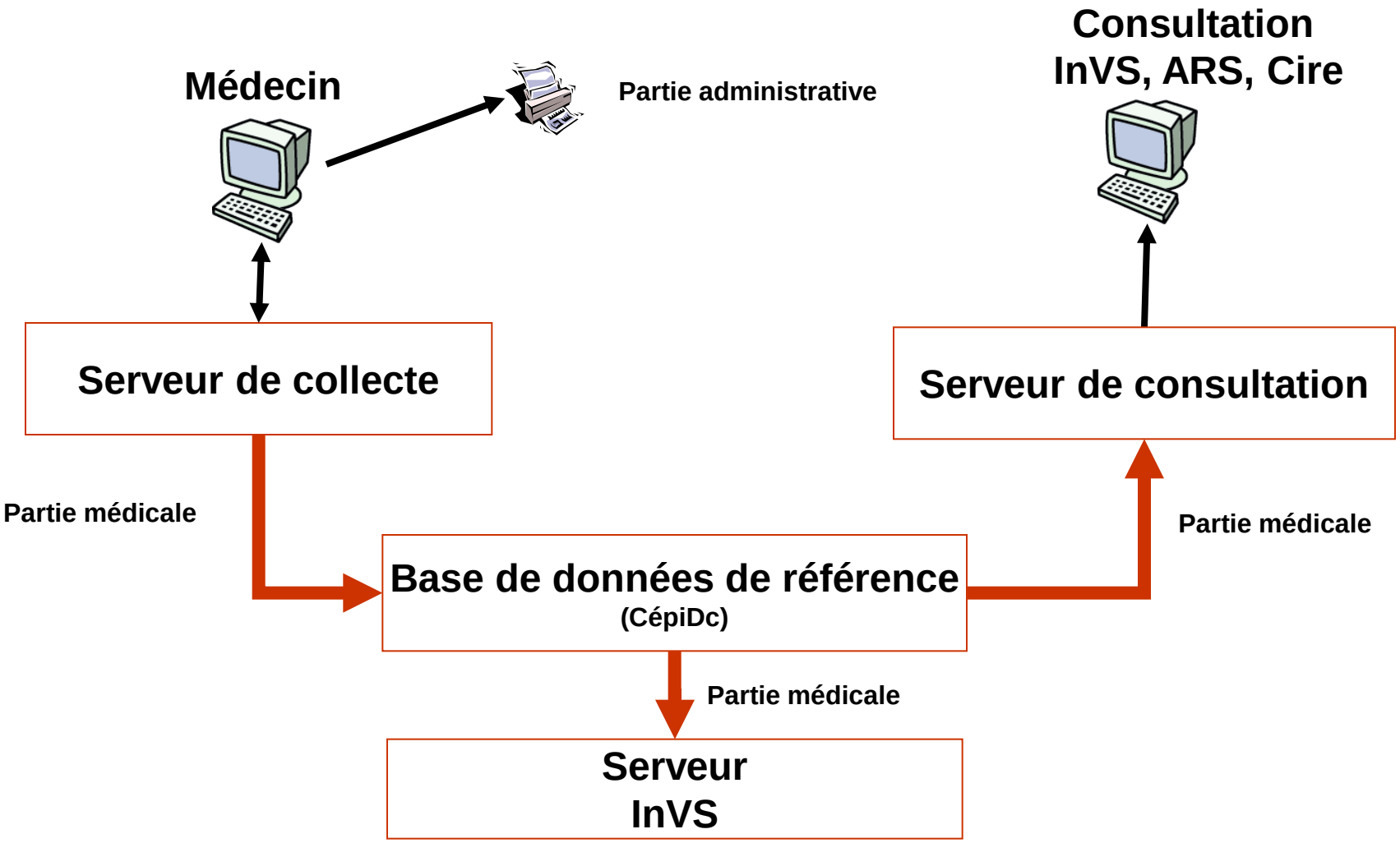
	Intervalle		Intervalle		Intervalle
I. a) Septicémie	3 h	I. a) Coma	12 h	I. a) Hémorragie cérébrale	1 h
b) Péritonite	18 h	b) Oedème cérébral	18 h	b) Hypertension	15 a
c) Perforation d'ulcère	3 j	c) Traumatisme cranien	2 j	c)	
d) Ulcère duodénal	?	d) Accident de la route	2 j	d)	
II. Alcoolisme	?	II.		II. Cancer du sein récidivé	-
	Intervalle		Intervalle		Intervalle
I. a) Toxoplasmose cérébrale	20 j	I. a) Noyade	-	I. a) Détresse respiratoire	5 mn
b) Sida	7 mn	b) Suicide	-	b) Embolie pulmonaire	5 mn
c)		c)		c) Phlébite	?
d)		d)		d) Accouchement	16 j
II. Kaposi, Tuberculose	-	II. Toxicomanie	-	II. Varices	-

Ce document ne peut être communiqué à quiconque ni en original, ni en copie

Circuit administratif du certificat papier



Certification électronique des décès



Elaboration de la statistique

- **Informatisation de la production des données**
  - numérisation de tous les certificats papier
  - codage automatique : logiciel IRIS
- **Codage manuel**
  - traitement des cas complexes
  - contrôle qualité du codage
- **Amélioration de la qualité des données**
  - enquêtes rétrospectives

$\Rightarrow$ **Fiabilité des données**

Variables disponibles

- date de décès
- date de naissance
- commune (ou pays) de naissance
- commune de domicile
- commune de décès
- sexe
- état matrimonial
- nationalité
- lieu de décès (hôpital, domicile, maison de retraite...)
- causes de décès (initiale, et associées)

Confidentialité

- **Données indirectement nominatives**
  $\Rightarrow$ application des règles de confidentialité

- **Accord de la CNIL**
  Toujours exigé lorsque la précision demandée rompt la confidentialité (combinaison de variables $\Rightarrow$ effectifs inférieurs à 5)

Diffusion des données

- **Données agrégées**

  - Requêtes sur www.cepidc.inserm.fr

  - Pathologies spécifiques, lieux de décès, etc…

  - Diffusion de routine d'indicateurs de mortalité aux organismes publics de santé (InVS, ARS, ORS,INSEE…)

- **Enregistrements individuels de décès**

- **Cohortes**

Appariement de cohortes
2 cas de figure

I. Statut vital inconnu

- Procédure encadrée par le décret n°98-37 (16 janvier 1998)

- Nécessité d'un avis du CCTIRS puis d'une autorisation de la CNIL

- 2 étapes :
  1. recherche de statut vital, puis
  2. recherche des causes de décès

- Service informatique du CESP (ifr69.vjf.inserm.fr/svcd.html) : Interface entre l'INSEE, l'INSERM-CépiDc et le demandeur

Appariement de cohortes
I. Statut vital inconnu

1. Recherche de statut vital

Variables à fournir obligatoirement :

- Nom (patronymique et d'usage si possible),
- Prénom(s),
- Sexe,
- Date de naissance,
- Commune ou pays de naissance (code INSEE récent si possible)

Appariement de cohortes
I. Statut vital inconnu

1. Recherche de statut vital

Retour de l'INSEE à plusieurs modalités :

- identification avec ou sans divergence,
- pas d'identification avec ou sans voisin proposé

Variables ajoutées au fichier :

- statut vital
- date de décès
- commune de décès

Attention : pour les sujets susceptibles de décéder à l'étranger, retour du statut décédé incertain

Appariement de cohortes
I. Statut vital inconnu

2. Recherche des causes de décès

Variables fournies :

- Sexe,
- Date de naissance,
- Commune de naissance,
- Commune de décès (uniquement les décès en France)
- Date de décès

Les noms ne doivent jamais être fournis à l'INSERM-CépiDc

Appariement de cohortes
I. Statut vital inconnu

2. Recherche des causes de décès

Retour de l'INSERM-CépiDc à plusieurs modalités :

- Total, partiel (une des variables diverge), ou non trouvé
- Unique ou multiple (plusieurs observations correspondent)

Variables ajoutées au fichier :

- cause initiale de décès (code CIM)
- toutes causes mentionnées sur le certificat (code CIM et libellé)
- lieu de décès (Hôpital, Maison de retraite, Domicile…)

Appariement de cohortes
I. Statut vital inconnu

Tarifs

Statut vital

91,47 € HT par dossier

sujets nés en France : 0,35 € HT par identification

sujets nés à l'étranger : 0,83 € HT par identification.

Cause de décès

91,47 € HT par dossier

puis 3,81 € HT par décès

Appariement de cohortes
II. Statut vital connu

- Procédure moins courante

$\Rightarrow$ Dossier CCTIRS et CNIL potentiellement complexes

- Un seul interlocuteur, l'INSERM-CépiDc

- Deux situations possibles :

1. Sexe, date de naissance, date de décès, commune de décès disponibles => rejoint la procédure habituelle

2. Moins ou d'autres informations disponibles : procédure expérimentale

Appariement de cohortes
II. Statut vital connu

2. Moins ou d'autres informations disponibles : procédure expérimentale

- Algorithme d'appariement optimal à déterminer (appariement probabiliste), dépendant de la qualité/comparabilité des données

- Convention de collaboration à établir avec l'INSERM- CépiDc

- Moyens ad hoc nécessaires

Perspectives

- **Optimisation des méthodes d'appariement**
- **Appariement avec des bases de données à vocation exhaustive (SNIIRAM, CNAV, EFS)**
- **Mise en place de procédures-types simplifiées de demande d'autorisation CCTIRS et CNIL**

Contacts

INSERM-CépiDc :

mireille.eb@inserm.fr

gregoire.rey@inserm.fr

INSERM-CESP :

svcd.cesp@inserm.fr