



European Health Interview Survey

Procédure de demande et de diffusion des données

Version finale du 12 07 2017

European Health Interview Survey
1a-b, rue Thomas EDISON
L - 1445 STRASSEN – LUXEMBOURG

Sommaire

1. Introduction	3
2. Objectifs de publication des données.....	4
3. Producteur des données	4
4. Vecteurs de diffusion des données.....	4
5. Liste et diffusion des données agrégées.....	4
6. Principes de base pour la diffusion des données.....	5
7. Demande de données agrégées ou de résultats dans le cadre d'une étude ou d'un projet de recherche.....	6
8. Cas particulier des demandes de données non agrégées	7
9. Rôle du Comité de Pilotage dans la diffusion des données.....	8
Historique du document.....	9
Acronymes	9
Glossaire.....	10
Données à caractère personnel.....	10
Données agrégées.....	10
Données non agrégées (ou données individuelles, données brutes, micro-données)..	10
Métadonnées	10
Annexes	10
Annexe 1 : Formulaire de demande de données issus de l'étude EHIS dans le cadre d'un projet de recherche ou d'une étude.....	11

1. Introduction

« European Health Interview Survey » (EHIS) est une étude obligatoire pour les Pays membres de l'Union Européenne selon le Règlement n°141/2013 du 19 février 2013.

C'est une étude observationnelle transversale en population générale, basée sur l'utilisation d'un auto-questionnaire. Les questions portent sur l'état de santé, l'utilisation des services de soins de santé, les habitudes de vie (comportement de santé) et l'entourage social.

Le Ministère de la Santé a sollicité l'Epidemiology and Public Health Research Unit (EPHRU, anciennement Centre d'Etudes en Santé) du Luxembourg Institute of Health (LIH) pour réaliser cette étude.

4004 individus résidant au Grand-Duché de Luxembourg âgés de 15 ans et plus ont participé à l'étude en 2014.

Conformément au règlement européen (n°141/2013 du 19 février 2013), les données collectées ont été transférées à Eurostat afin de pouvoir être comparées entre les pays européens.

EHIS permet de produire des résultats à destination de plusieurs types d'interlocuteurs. En raison de leur utilisation potentielle à diverses fins, il y a lieu d'encadrer la production et l'édition de résultats afin d'en conserver une maîtrise utile à son objectif de description de l'état et des comportements de santé de la population résidente et des besoins de soins et de prévention afférents.

Plusieurs acteurs sont identifiés comme destinataires potentiels de résultats :

- la société civile,
- les associations,
- les professionnels du domaine de la santé : médecins individuels, association de médecins, organe de représentation des médecins (Collège Médical), et autres acteurs de santé
- les hôpitaux,
- les financeurs des soins de santé,
- les autorités publiques : autres Ministères,
- les instituts de recherche et organismes nationaux et internationaux.

La procédure de demande et de diffusion des données décrit les processus permettant la production et la diffusion des données issues de l'étude EHIS, tout en garantissant le respect de la confidentialité des données des individus ayant participé à l'étude.

2. Objectifs de publication des données

La publication des données a pour objectif d'apporter de l'information sur l'état de santé, l'utilisation des services de soins, l'hygiène de vie et les facteurs de risque pour la santé dans la population luxembourgeoise.

Les résultats de cette étude fourniront des données objectives sur lesquelles les autorités politiques du Luxembourg et de l'Union Européenne pourront se baser pour élaborer des programmes qui visent à améliorer l'état de santé en général de la population ainsi que la qualité des soins et l'accès aux services de santé, et à promouvoir les habitudes de vie saines de la population.

3. Producteur des données

Le producteur des données issues de l'étude EHS est **l'institution responsable de la collecte des données de l'étude EHS** pour le Luxembourg, à savoir le LIH, mandaté par le Ministère de la Santé.

Les données sont validées par Eurostat.

L'institution responsable de la collecte des données de l'étude EHS doit garantir :

- la validité méthodologique des données,
- la traçabilité des données produites (historique des syntaxes et résultats envoyés),
- la confidentialité des données des participants,
- la mise à disposition des données dans les délais définis,
- la diffusion des données selon la présente procédure, après validation par les membres du Comité de pilotage EHS.

4. Vecteurs de diffusion des données

Les données agrégées seront diffusées par divers médias :

- publications sous format papier,
- publications électroniques sur les sites internet du Portail Santé (www.sante.lu), du LIH (www.lih.lu) et du STATEC (www.statistiques.public.lu),
- publications électroniques sur le Portail des organismes internationaux : Eurostat, OCDE...

5. Liste et diffusion des données agrégées

Le cadre de l'étude EHS défini par convention entre le Ministère de la Santé et le LIH prévoit une liste de données à produire (rapport statistique, fact-sheets, données agrégées, ...)

Les données agrégées peuvent être rendues publiques par l'intermédiaire des vecteurs de diffusion définis au point 4.

6. Principes de base pour la diffusion des données

Principe 1 : Certaines données définies par convention entre le Ministère de la Santé et le LIH seront produites et fournies au Ministère de la Santé, d'autres seront produites et fournies sur demande ponctuelle du Ministère de la Santé.

Toutes les demandes externes spécifiques de production de données non planifiées en accord avec le Ministère de la Santé seront validées par les membres du Comité de Pilotage EHIS.

Principe 2 : Les données publiées de l'étude EHIS ne devront pas permettre d'identifier un participant pour garantir la confidentialité.

Principe 3 : Les données publiées pourront être comparées au niveau national dans le cas de données de comparaison disponibles, ou au niveau international.

Principe 4 : Les résultats publiés de l'étude EHIS porteront le logo du Ministère de la Santé et du LIH.

Principe 5 : Toute demande de données formulée auprès du LIH doit être discutée avec le Ministère de la Santé. Les demandes de données formulées auprès du Ministère de la Santé feront l'objet d'une information auprès du LIH, et d'une discussion le cas échéant. En cas de question notamment relative à la garantie de la confidentialité, le Ministère de la Santé sollicitera l'avis du chargé de protection des données.

Principe 6 : Tout résultat produit de l'étude EHIS est assorti des éléments suivants :

- types de données utilisées pour produire le résultat (références aux questions posées dans le questionnaire, nom de la variable),
- population utilisée pour produire le résultat,
- tableau de résultats,
- figure de résultats si possible,
- titre du résultat présenté,
- interprétation possible du résultat,
- définition de l'indicateur.

7. Demande de données agrégées ou de résultats dans le cadre d'une étude ou d'un projet de recherche

Un chercheur, un étudiant, un médecin, une institution, qu'ils soient résidents sur le territoire luxembourgeois ou étrangers, peuvent demander des données agrégées ou des résultats issus de l'étude EHIS dans le cadre d'un projet de recherche ou d'une étude.

Un formulaire de demande de données agrégées ou de résultats issus de l'étude EHIS dans le cadre d'un projet de recherche ou d'une étude (Annexe 1) doit être complété par la personne ou l'institution qui en fait la demande. Ce formulaire est téléchargeable sur le site internet du Portail Santé (www.sante.lu).

Toute demande formulée auprès du LIH doit être notifiée au responsable du service d'épidémiologie de la Direction de la Santé pour avis et, au représentant du STATEC pour information.

Une réponse est adressée dans le délai maximal de 2 mois après réception par le chef de projet de l'étude EHIS de tous les documents demandés.

Si la demande a été acceptée, le chef de projet de l'étude EHIS informera le demandeur de la date possible de livraison, en fonction de la disponibilité des données, des contrôles qualité à effectuer, et du temps nécessaire pour produire les résultats et les interpréter.

En fonction de l'importance et de la complexité de la demande, des coûts supplémentaires peuvent être demandés au demandeur. Dans ce cas-là, un devis sera préalablement envoyé au demandeur avant de donner suite à la demande.

Si la demande a été acceptée, elle ne sera traitée par l'équipe projet de l'étude EHIS qu'après fourniture par le demandeur :

- d'une copie de l'avis du CNER dans le cadre des projets de recherche,
- d'une copie de la notification ou de l'autorisation de l'instance nationale compétente en matière de protection des données (CNPD pour des recherches dont le promoteur est au Luxembourg),
- si nécessaire, d'une preuve de paiement du montant qui a été demandé pour la fourniture des données agrégées ou résultats.

8. Cas particulier des demandes de données non agrégées

La fourniture de données non agrégées anonymes, extraites de l'étude EHIS, est strictement encadrée.

Les données non agrégées anonymes sont transférées à Eurostat qui assure leur validation. L'institution responsable de la collecte des données de l'étude EHIS assure le transfert des données, selon une procédure officielle, et après avoir demandé l'autorisation de transfert des données et reçu un accord écrit du Ministère de la Santé.

Les données non agrégées anonymes sont également transférées au Ministère de la Santé après validation par Eurostat.

La base de données de l'étude EHIS, ou un extrait de cette base de données, n'est pas transférable à un tiers. Toutefois une consultation est possible selon les conditions détaillées ci-après.

Lorsqu'une demande d'accès à des données non agrégées est faite auprès de l'équipe projet EHIS, elle doit remplir les conditions suivantes :

- avoir été approuvée par les membres du Comité de Pilotage EHIS,
- s'il s'agit d'un projet de recherche : avoir été approuvée par le CNER et avoir été notifiée à la CNPD ou autorisée par la CNPD.

Le demandeur peut alors venir consulter et traiter les données non agrégées **dans les locaux de l'Institution responsable de l'étude EHIS (LIH)**.

Au préalable, une base de données constituée des variables demandées par l'investigateur extérieur sera extraite de la base de données EHIS, et mise à disposition du demandeur, sous forme de fichier sécurisé.

Elle sera accompagnée des métadonnées nécessaires à son utilisation.

Le chef de projet EHIS au LIH est chargé de vérifier le contenu du fichier préparé en termes d'anonymisation et au regard du contenu de la demande, de l'avis du Comité de Pilotage, de l'avis du CNER et de la CNPD si applicable, avant de mettre le fichier à disposition du demandeur.

Le demandeur pourra bénéficier du soutien méthodologique et statistique de l'équipe EHIS pour effectuer le traitement et l'analyse des données extraites de l'étude EHIS mises à sa disposition.

9. Rôle du Comité de Pilotage dans la diffusion des données

Le Comité de Pilotage a pour mission de vérifier le respect de la protection des participants lors de la publication des résultats accessibles à tous.

Cette vérification peut se faire à tout moment, sur tout type de données publiées soit sur le site Internet du LIH ou sur le Portail Santé, soit dans des publications papier nationales, internationales ou dans des publications scientifiques.

Il a également pour mission de vérifier la validité méthodologique et éthique de la demande de résultats et donner son avis quant à la réponse à donner au demandeur.

Historique du document

Cette version de la procédure de demande et de diffusion des données a été validée par le Comité de Pilotage de l'étude EHS le 12 07 2017.

Acronymes

CNER	Comité National d'Éthique de Recherche
CNPD	Commission Nationale pour la Protection des Données
DDS	Direction de la Santé
EHS	European Health Interview Survey
EPHRU	Epidemiology and Public Health Research Unit
LIH	Luxembourg Institute of Health
OCDE	Organisation de Coopération et de Développement Économiques

Glossaire

Données à caractère personnel

Toute information de quelque nature qu'elle soit et indépendamment de son support, y compris le son et l'image, concernant une personne identifiée ou identifiable. Une personne physique est réputée identifiable si elle peut être identifiée, directement ou indirectement, notamment par référence à un numéro d'identification ou à un ou plusieurs éléments spécifiques propres à son identité physique, physiologique, génétique, psychique, culturelle, sociale ou économique.

Données agrégées

Contrairement aux données non agrégées, les données agrégées sont mises à la disposition des utilisateurs après qu'elles aient été traitées au niveau statistique. En effet, les données sont préalablement regroupées et organisées à partir d'un fichier de données individuelles, et sont le résultat d'une combinaison de différentes mesures. Elles permettent d'obtenir de l'information sur des groupes qui ont des caractéristiques communes. Elles peuvent concerner, par exemple, un groupe de personnes en fonction de leur genre, de leur âge ou de leur lieu de résidence.

Données non agrégées (ou données individuelles, données brutes, micro-données)

Les données non agrégées sont des informations collectées sur chaque sujet étudié, incluant des variables quantitatives ou qualitatives représentant les observations sur chaque individu. Elles sont les résultats immédiats d'observation qui n'ont pas été traitées au niveau statistique. Le traitement de ces données nécessite une bonne connaissance de la statistique et des outils correspondants (logiciel SPSS, SAS, etc...).

Métadonnées

Les métadonnées sont des documents descriptifs d'accompagnement des données. Elles aident l'utilisateur dans la compréhension des données individuelles et agrégées. Elles comprennent notamment la définition des variables et les règles de codification (Dictionnaire des variables), les opérations de nettoyage et les contrôles qualité exécutés, les procédures de dédoublement utilisées, le traitement et l'analyse des données, l'information sur l'exactitude des données.

Annexes

Annexe 1 : Formulaire de demande de données ou de résultats issus de l'étude EHS dans le cadre d'un projet de recherche ou d'une étude

Annexe 1 : Formulaire de demande de données issues de l'étude EHIS dans le cadre d'un projet de recherche ou d'une étude

Demande de Données pour Projet de Recherche ou Etude

Madame, Monsieur,

Vous souhaitez demander des données issues de l'étude « European Health Interview Survey ».

Afin de nous permettre d'examiner votre demande et de vous donner une réponse dans les délais prévus, nous vous demandons de nous faire parvenir à l'adresse ci-dessous une lettre de motivation, accompagnée du formulaire ci-joint rempli, des annexes demandées, et de tout autre document que vous jugerez utile pour nous permettre de bien évaluer votre demande :

EHIS

Maria RUIZ-CASTELL

Epidemiology and Public Health Research Unit

Luxembourg Institute of Health

1A-B rue Thomas Edison

L-1445 Strassen

Ces documents devront nous être transmis par email à l'adresse suivante:

maria.ruiz@lih.lu.

Un accusé de réception de votre demande vous sera délivré sous 5 jours.

Si vous avez précisé vos coordonnées et des plages horaires, vous serez contacté(e) par le Chef de projet EHIS, Madame Maria RUIZ-CASTELL, qui explorera votre requête.

Nous vous adresserons une réponse dans le délai maximal de 2 mois après réception de tous les documents demandés.

Si votre demande engendre des coûts supplémentaires, nous vous en informerons préalablement en vous fournissant un devis.

Si votre requête est acceptée, la livraison de votre requête ne sera effectuée qu'après fourniture d'une copie de l'avis du CNER, d'une copie de la notification à la CNPD ou de l'autorisation de la CNPD, ainsi qu'après paiement du montant qui vous sera demandé pour la fourniture des données ou résultats.

Veuillez prendre note qu'en cas de demande de données, celles-ci ne pourront être mises à disposition et traitées que dans les locaux du LIH. Aucun fichier de données ne pourra vous être transmis.

Cordialement

Dr Sophie COUFFIGNAL
Responsable adjointe EPHRU

Maria RUIZ-CASTELL
Chef de projet EHIS

Demande de Données pour Projet de Recherche ou Etude

Informations	Réponses du demandeur
Nom du demandeur	
Prénom du demandeur	
N° et rue	
Code Postal- Ville	
Pays	
Tel demandeur	
Fax demandeur	
Email demandeur	
Statut du demandeur	<p>Si vous êtes Etudiant : précisez l'année d'étude, le nom et l'adresse de l'Université ou Ecole. Fournir une attestation d'inscription pour l'année en cours. Joindre un CV.</p> <p>Si vous êtes Médecin : si vous demandez à titre de médecin indépendant, précisez l'adresse de votre cabinet médical, votre numéro d'identification professionnelle à l'assurance maladie, votre matricule national, votre spécialité médicale, vos titres professionnels. Joindre un CV. Si vous demandez au nom d'une institution, société pharmaceutique, ..., vous devez renseigner les données demandées pour les institutions</p> <p>Si vous êtes Chercheur : si vous demandez à titre de chercheur, précisez le nom et l'adresse du Centre de Recherche dont vous dépendez, votre numéro d'identification professionnelle à l'assurance maladie ou votre matricule national, vos titres professionnels. Joindre un CV. Si vous demandez en tant que chercheur au nom d'une institution, société pharmaceutique, ..., vous devez renseigner les données demandées pour les institutions</p> <p>Si vous êtes une Institution (hôpital, société pharmaceutique, société de matériel médical, association, fondation, groupement d'intérêt, etc...): précisez le nom de l'institution, son adresse, téléphone, Fax, adresse email, son statut (société, ASBL, Fondation...) et son numéro d'identification ou d'enregistrement</p>
Cadre de la demande	Précisez ici le contexte de votre demande <i>comme travail de thèse, mémoire de fin d'études, dépôt de projet de recherche dans le cadre d'un appel à projets en spécifiant l'organisme auprès duquel vous comptez déposer le projet, étude financée par une autorité publique en spécifiant le nom de l'autorité publique, étude financée par votre employeur en spécifiant le nom de votre employeur</i>
Titre de votre projet de recherche ou de votre étude	Donnez le titre exact de votre projet ou étude
Description de votre projet ou étude	Décrivez en ½ page maximum le contenu de votre projet de recherche ou de votre étude, les hypothèses que vous cherchez à valider
Résultats attendus de votre projet ou étude	Décrivez en ½ page maximum les résultats et bénéfices attendus de votre travail
Dissémination des résultats envisagée	Précisez ici la diffusion prévue des résultats de vos travaux : institution, national, international
Partenaires de votre	Précisez tous les partenaires impliqués dans votre projet ou

projet de recherche ou étude	étude qu'ils soient nationaux ou internationaux, privés ou publics
Financement de votre projet de recherche ou étude	Précisez tous les financeurs de votre projet de recherche ou étude
Date prévue de démarrage de votre projet	
Date prévue de fin de votre projet	
Compétences disponibles pour analyser les données ou résultats	Précisez ici les compétences qui seront à votre disposition en méthodologie, statistiques et épidémiologie pour analyser les résultats produits. Joindre un CV des personnes correspondantes.
Données ou résultats demandés	Précisez ici toutes les données ou résultats demandés en étant le plus précis possible : Numéros et libellés des questions du questionnaire EHIS Classes d'âge Sexe Autres variables sociodémographiques
Format dans lequel vous souhaitez la livraison des données ou résultats	
Financement de la demande	Si votre demande implique des coûts supplémentaires, précisez ici à qui le devis doit être envoyé pour approbation
Jours et plages horaires pendant lesquelles vous pouvez être contacté(e)	

Date :

Signature du demandeur :

Cachet de l'Institution demandeuse

Demande de données pour projet de Recherche ou Etude

Réponse des membres désignés du Comité de Pilotage

Madame, Monsieur,

Vous avez déposé en date du XX/XX/20XX, une demande de données en provenance de l'étude « European Health Interview Survey ».

Sur base des informations et documents que vous nous avez fournis, nous vous informons que le Comité de Pilotage de l'étude EHIS :

- A donné un avis favorable à votre requête sous réserve des éléments suivants :

Maria RUIZ-CASTELL, maria.ruiz@lih.lu, (+352) 26 970 746 prendra contact avec vous afin d'organiser la réponse à votre requête, dès que vous nous aurez fourni la copie de l'avis du CNER et de votre notification à la CNPD.

- A donné un avis défavorable à votre requête pour les raisons suivantes :

Pour toute information complémentaire concernant cette décision, vous pouvez contacter Maria RUIZ-CASTELL, maria.ruiz@lih.lu

En vous remerciant pour l'intérêt que vous portez à l'étude « European Health Interview Survey », nous vous adressons nos salutations distinguées.

Dr Sophie COUFFIGNAL
Responsable adjointe EPHRU
LIH

Maria RUIZ-CASTELL
Chef de projet EHIS
LIH

Dr Nathalie de REKENEIRE
Chef du Service Epidémiologie
Direction de la Santé