



14ème législature

Question N° : 19781	De Mme Geneviève Gaillard (Socialiste, républicain et citoyen - Deux-Sèvres)	Question écrite
Ministère interrogé > Affaires sociales et santé		Ministère attributaire > Affaires sociales et santé
Rubrique > santé	Tête d'analyse > politique de la santé	Analyse > données publiques. usagers. accès.
Question publiée au JO le : 26/02/2013 Réponse publiée au JO le : 09/07/2013 page : 7156		

Texte de la question

Mme Geneviève Gaillard attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la question de l'ouverture des données de santé. Aujourd'hui, nombre d'associations d'usagers, de journalistes, de scientifiques, d'entrepreneurs et de consultants, réunis au sein de l'initiative transparence santé, ont lancé une pétition afin de demander la libération des données de santé. À l'heure où l'ouverture des données publiques se généralise à tous les domaines, ce collectif réclame la transparence quant au fonctionnement et aux performances de notre système de santé. Les pouvoirs publics, et notamment l'assurance maladie, détiennent une multitude d'informations relatives à l'utilisation et au fonctionnement de l'offre de soins en France : tarifs des professionnels, des produits de santé, des hôpitaux, informations relatives à la qualité et à la consommation des soins, rapports d'activité des caisses primaires d'assurance maladie, efficacité des médicaments, qualité de la prescription. Or elle regrette que ces données qui composent le paysage de l'offre sanitaire soient aujourd'hui quasi inaccessibles aux acteurs du secteur souhaitant informer les usagers, et ce à l'inverse de la dynamique internationale en la matière, la parlementaire se réclamant notamment de l'exemple du Royaume-uni qui vient d'inaugurer un Institut pour les données ouvertes. Selon elle, il n'est pas acceptable que des informations indispensables à la bonne compréhension et à la bonne gestion de notre système de santé soient confisquées, séquestrées ou diffusées mais de manière très parcellaire. L'utilisateur, principal intéressé, doit pouvoir être parfaitement informé et doit pouvoir jouir de la garantie d'accéder à toutes ces informations. Elle insiste aussi sur le fait que les acteurs de la société civile concernés devraient également avoir connaissance de ces données pour pouvoir jouer leur rôle de veille et de lanceurs d'alerte qu'on escompte d'eux. En conséquence, elle souhaite qu'elle veuille bien lui indiquer les intentions précises du Gouvernement sur ce sujet et désire savoir si d'éventuelles mesures de libéralisation des données de santé sont déjà à l'étude.

Texte de la réponse

Le Gouvernement attache la plus grande importance à la politique d'ouverture et de partage des données publiques en santé. Ces derniers mois, certaines voix ont réclamé un accès plus large aux données de santé produites dans le cadre de la production de soins, des activités de santé publique, des études et de la recherche, ainsi qu'aux données détenues par les organismes de protection sociale. L'accès aux données de santé a été d'ores et déjà élargi à de nouveaux acteurs comme les organismes représentant les patients ainsi que les unions régionales de professionnels de santé ou les organismes de protection sociale complémentaire. L'élargissement des conditions d'accès aux données doit toutefois tenir compte de la nature particulière de ces informations, en assurant leur protection et en garantissant leur confidentialité quand elles présentent un caractère personnel. Ainsi, le gouvernement travaille-t-il à une démarche d'ouverture réfléchie et maîtrisée, respectueuse de l'intérêt général. Concernant les données « indirectement identifiantes », et donc sensibles, contenues dans les bases médico-économiques comme le



SNIIRAM (système national d'informations inter-régimes de l'assurance maladie), un cadre spécifique sera défini prochainement, à l'issue des travaux confiés à M. Pierre-Louis Bras, inspecteur général des affaires sociales, par la ministre des affaires sociales et de la santé. Enfin, la ministre des affaires sociales a demandé, en février 2013 aux professeurs Costagliola et Bégaud, de réfléchir aux moyens de mieux exploiter les données du SNIIRAM aux fins de « pharmacosurveillance ». Les études menées par la caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés, en lien avec l'agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé, sur le MEDIATOR ou, plus récemment, sur les contraceptifs oraux ont montré l'intérêt d'une structuration du travail de surveillance des pratiques collectives de prescription. Il importe en outre, comme l'expérience l'a montré, de construire les outils à même d'aider les professionnels de santé à la juste prescription.