



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

politique de la santé

Question écrite n° 20482

Texte de la question

M. Patrice Martin-Lalande interroge Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur l'ouverture plus systématique de l'accès aux données de santé publique, dans le respect de l'anonymat des patients et d'une utilisation strictement éthique. En favorisant une meilleure analyse et une meilleure connaissance des pratiques médicales, l'exploitation des données de santé publique est de nature à permettre : d'améliorer le fonctionnement et la performance de notre système de soins, en diminuant notamment les prescriptions inappropriées, les surprescriptions et les mésusages de médicaments ; de multiplier les chances qu'un lanceur d'alerte mette opportunément en garde contre tel ou tel médicament, et contribue ainsi à prévenir les « scandales sanitaires » comme le Médiateur, les pilules de 3e et 4e génération, Diane 35, etc. ; de regagner la confiance des patients grâce à cette plus grande transparence sur la qualité des soins ; de permettre au travail d'évaluation du système de santé, notamment au plan parlementaire, de disposer d'une meilleure information ; et, en renforçant les outils d'analyse et d'évaluation partagées des performances du système de santé, de libérer les ressources nécessaires pour faire face aux nouvelles dépenses de santé engendrées par l'allongement de la vie et l'augmentation du coût de certains soins. L'ouverture de l'accès aux données de santé publique s'inscrit par ailleurs dans la dynamique de l'ouverture générale des données publiques (« *open data* ») promue par les pouvoirs publics au nom d'une plus grande transparence. Enfin, le coût de la collecte et du traitement de ces données de santé publique est largement compensé, pour la collectivité France, par les gains en termes de dépenses de santé que cette ouverture systématique des données publiques permet. Le 24 janvier, l'association UFC-Que choisir, le CISS (associations de patients) et des entrepreneurs ont lancé un manifeste intitulé « Liberté pour les données de santé ». Ces associations de consommateurs et de défense des patients dénoncent la rétention des données de santé publique pratiquée par certains acteurs publics et privés du système de santé, aux dépens d'entreprises spécialisées dans le recueil et le traitement de l'information dans ce domaine. Il lui demande quelles mesures le Gouvernement compte-il prendre, et suivant quel calendrier, pour ouvrir plus systématiquement l'accès aux données de santé publique, dans le respect de l'anonymat des patients et d'une utilisation strictement éthique.

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.

Données clés

Auteur : [M. Patrice Martin-Lalande](#)

Circonscription : Loir-et-Cher (2^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 20482

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [5 mars 2013](#), page 2375

Réponse publiée au JO le : [9 juillet 2013](#), page 7156