



ASSEMBLÉE NATIONALE

16ème législature

Accès aux données de santé et information du grand public

Question écrite n° 12114

Texte de la question

M. Philippe Juvin attire l'attention de M. le ministre de la santé et de la prévention sur l'accès aux données de santé et leur réutilisation à des fins d'information du grand public. L'accès aux données de santé a été largement modifié depuis la loi de modernisation de notre système de santé en 2016, date à laquelle le SNDS (système national des données de santé) a été créé. Il a été conçu pour regrouper les bases de données publiques de santé existantes : données de remboursement des hôpitaux, de l'assurance maladie obligatoire, des causes médicales de décès, du handicap, des compléments santé. Une nouvelle instance a été créée pour gérer l'accès à ces données : l'INDS (Institut national des données de santé) qui est venu remplacer l'IDS (Institut des données de santé), lui-même remplacé deux ans plus tard par le GIP Plateforme des données de santé, dite *health data hub*. Le *health data hub* dispose d'un comité éthique et scientifique, le CESREES (comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé), qui évalue la méthodologie des études et leur finalité d'intérêt public avant de recommander, ou non, à la CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés) d'accorder l'accès aux données de santé. Si la méthodologie revêt un caractère impérieux lorsqu'il s'agit de la recherche, on peut estimer qu'il est excessif de demander une rigueur similaire à des études publiées par des journalistes, ayant pourtant une finalité d'intérêt publique certaine : celle d'informer le grand public. L'article annuel publié par le journal *Le Point* en est un bon exemple : chaque année, il permettait de réduire l'asymétrie d'information entre ceux qui savent et le grand public, pour que chacun ait une idée des points forts et faibles des établissements de santé dans lesquels il est susceptible de consulter. Or la CNIL a refusé pour la première fois l'accès aux données au journal au motif que la méthodologie était imparfaite. Il apparaît regrettable et injuste qu'aucune source de données ne permette plus au grand public d'avoir un accès facilité à des critères de qualité des établissements de santé environnants. Cela assoit d'autant plus la dichotomie entre les « bien informés » et les autres. En conséquence, il souhaite savoir si le Gouvernement envisage de faciliter l'accès aux journalistes des données agrégées de santé pour améliorer l'accès à l'information du grand public sur son parcours de soins.

Données clés

Auteur : [M. Philippe Juvin](#)

Circonscription : Hauts-de-Seine (3^e circonscription) - Les Républicains

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 12114

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Santé et prévention

Ministère attributaire : [Santé et prévention](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [10 octobre 2023](#), page 8972

Question retirée le : 11 juin 2024 (Fin de mandat)