

ASSEMBLÉE NATIONALE

14 mars 2019

SYSTÈME DE SANTÉ - (N° 1767)

Commission	
Gouvernement	

Non soutenu

AMENDEMENT

N ° 101

présenté par
M. Perrut

ARTICLE 11

Compléter l'alinéa 44 par la phrase suivante :

« Les organismes représentants des producteurs de données de santé sont membres de droit de la gouvernance de la Plateforme des données de santé. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Le système national des données de santé a été créé par la loi « de modernisation de notre système de santé ». Il met à disposition :

- Les données issues des systèmes d'information des établissements de santé, publics ou privés ;
- Les données du système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie ;
- Les données sur les causes de décès ;
- Les données médico-sociales du système d'information des maisons départementales des personnes handicapées ;
- Un échantillon représentatif des données de remboursement par bénéficiaire transmises par des organismes d'assurance maladie complémentaire et défini en concertation avec leurs représentants.

Les dispositions actuelles limitent l'utilisation des données du SNDS aux traitements à des fins de recherche, d'étude ou d'évaluation ce qui rend impossible la réalisation de certains appariements de données.

Actuellement, les demandes d'autorisation pour le traitement de données à des fins de recherche, d'étude et d'évaluation sont potentiellement expertisées par deux comités. Le comité d'expertise pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé et le comité d'expertise sur l'intérêt public.

La CNIL est concernée par l'utilisation du SNDS notamment en cas de procédure de réidentification des personnes à partir de leurs données (cas très particuliers).

Cet article crée une Plateforme des données de santé (sous forme d'un GIP) dénommée aussi « Health Data Hub », qui se substitue à l'Institut national des données de santé tout en élargissant ses missions. Elle a notamment pour rôle de réunir, organiser et mettre à disposition les données du système national des données de santé.

Les producteurs de données de santé doivent faire partie de la gouvernance de la nouvelle plateforme des données de santé, en tant que contributeurs majeurs à l'agrégation de ces données.