

ASSEMBLÉE NATIONALE

16 mars 2019

SYSTÈME DE SANTÉ - (N° 1767)

Commission	
Gouvernement	

Adopté

AMENDEMENT

N ° 1953

présenté par

Mme Gaillot, Mme Tamarelle-Verhaeghe, M. Pietraszewski, Mme Bagarry, M. Belhaddad, M. Borowczyk, Mme Bourguignon, Mme Brocard, M. Chiche, Mme Cloarec-Le Nabour, M. Da Silva, M. Marc Delatte, Mme Dufeu, Mme Fabre, Mme Fontaine-Domeizel, Mme Grandjean, Mme Iborra, Mme Janvier, Mme Khattabi, M. Laabid, Mme Lazaar, Mme Lecocq, Mme Limon, M. Maillard, M. Michels, Mme Peyron, Mme Pitollat, Mme Robert, Mme Romeiro Dias, M. Taché, M. Touraine, Mme Toutut-Picard, Mme Vanceunebrock, Mme Vidal, Mme Vignon, M. Véran, Mme Wonner, M. Le Gendre, M. Bouyx, Mme Abadie, Mme Abba, M. Damien Adam, M. Lénaïck Adam, M. Ahamada, M. Alauzet, Mme Ali, Mme Amadou, M. Anato, M. André, M. Anglade, M. Ardouin, M. Arend, Mme Avia, M. Bachelier, M. Baichère, M. Barbier, M. Batut, Mme Beaudouin-Hubiere, M. Belhamiti, Mme Bergé, M. Berville, M. Besson-Moreau, Mme Bessot Ballot, Mme Blanc, M. Blanchet, M. Blein, M. Bois, M. Bonnell, Mme Bono-Vandorme, M. Bothorel, M. Boudié, Mme Pascale Boyer, Mme Braun-Pivet, M. Bridey, Mme Brugnera, Mme Brulebois, Mme Brunet, M. Buchou, Mme Bureau-Bonnard, M. Cabaré, Mme Calvez, Mme Cariou, Mme Cattelot, M. Causse, Mme Cazarian, Mme Cazebonne, M. Cazeneuve, M. Cazenove, M. Cellier, M. Cesarini, Mme Chalas, M. Chalumeau, Mme Chapelier, Mme Charrière, Mme Charvier, M. Chassaing, M. Chouat, M. Claireaux, Mme Clapot, M. Colas-Roy, Mme Colboc, M. Cormier-Bouligeon, Mme Couillard, Mme Crouzet, M. Damaisin, M. Daniel, Mme Dominique David, Mme Yolaine de Courson, Mme de Lavergne, Mme de Montchalin, Mme De Temmerman, Mme Degois, M. Delpon, M. Descrozaille, M. Di Pompeo, M. Dirx, M. Djebbari, Mme Do, M. Dombreval, Mme Jacqueline Dubois, Mme Dubost, Mme Dubré-Chirat, Mme Françoise Dumas, Mme Dupont, M. Démoulin, M. Eliaou, Mme Errante, M. Euzet, Mme Fajgeles, Mme Faure-Muntian, M. Fauvergue, M. Ferrand, M. Fiévet, M. Folliot, Mme Fontenel-Personne, Mme Forteza, M. Freschi, M. Fugit, M. Gaillard, M. Gassilloud, M. Gauvain, Mme Gayte, Mme Genetet, Mme Gipson, M. Girardin, M. Giraud, Mme Givernet, Mme Gomez-Bassac, M. Gouffier-Cha, Mme Goulet, M. Gouttefarde, Mme Granjus, M. Grau, Mme Gregoire, Mme Guerel, M. Guerini, Mme Guévenoux, M. Gérard, Mme Hai, Mme Hammerer, M. Haury, Mme Hennion, M. Henriët, M. Holroyd, M. Houbron, M. Houlié, M. Huppé, Mme Hérin, M. Jacques, M. Jerretie, M. Jolivet, Mme Josso, M. Julien-Laferrière, Mme Kamowski, M. Kasbarian, Mme Kerbarh, M. Kerlogot, M. Kervran, Mme Khedher, M. Kokouendo, M. Krabal, Mme Krimi, Mme Kuric, M. Labaronne, Mme Lakrafi, Mme Lang, Mme Lardet, M. Larsonneur, M. Lauzzana, M. Lavergne, M. Le Bohec, Mme Le Feu, M. Le Gac, Mme Le Meur, Mme Le Peih, M. Le Vigoureux, Mme Lebec, M. Leclabart, Mme Leguille-Balloy, M. Lejeune, Mme Lenne, M. Lescure, M. Lioger, Mme Liso, Mme Louis, Mme Magne, Mme Maillart-Méhaignerie, M. Maire, Mme Jacqueline Maquet, M. Marilossian, Mme Marsaud, M. Martin, M. Masségliia, M. Matras, Mme Mauborgne, M. Mazars, M. Mbaye, Mme Melchior, M. Mendes, M. Mesnier, Mme Meynier-Millefert, Mme Michel, Mme Mirallès, M. Mis, M. Moreau, M. Morenas, Mme Motin, Mme Moutchou, Mme Muschotti, Mme Mörch, M. Nogal, Mme O, Mme O'Petit, Mme Oppelt, Mme Osson, M. Paluszkiewicz, Mme Panonacle, M. Paris, Mme Park, M. Pellois, M. Perea, M. Perrot, M. Person, Mme Petel, Mme Valérie Petit, Mme Peyrol, M. Pichereau, Mme Piron, Mme Pompili, M. Pont, M. Portarrieu, M. Potterie, M. Poulliat, Mme Pouzyreff, Mme Provendier, Mme Pételle, M. Questel, Mme Racon-Bouzon, M. Raphan, Mme Rauch, M. Rebeyrotte, M. Renson, Mme Rilhac, Mme Riotton, Mme Rist, Mme Rixain, M. Roseren, Mme Rossi, M. Rouillard, M. Cédric Roussel, M. Rudigoz, M. Rupin, M. Saint-Martin, Mme Saint-Paul, Mme Sarles, M. Savatier, M. Sempastous, M. Serva, M. Simian, M. Solère, M. Sommer, M. Sorre, M. Studer, Mme Sylla, M. Tan, Mme Tanguy, M. Terlier, M. Testé, Mme Thill, Mme Thillaye, M. Thiébaud, Mme Thomas, Mme Thourot, Mme Tiegna, M. Tourret, M. Travert, Mme Trisse, M. Trompille, Mme Tuffnell, Mme Valetta Ardisson, Mme Verdier-Jouclas, M. Vignal, M. Villani, M. Vuilletet, Mme Zannier, M. Zulesi et les membres du groupe I a République en Marche

ARTICLE ADDITIONNEL**APRÈS L'ARTICLE 11, insérer l'article suivant:**

L'article L. 1413-3 du code de la santé publique est complété par deux alinéas ainsi rédigés :

« Les droits sur les bases de données anonymisées qui sont constituées par les personnes, structures ou centres mentionnés aux 1° et 2° à la demande et selon les modalités, notamment financières, définies par l'agence pour lui permettre d'exercer ses missions, sont exercés par l'État.

« Les ressources mentionnées au 3° de l'article L. 1413-8, recueillies ou collectées dans les mêmes conditions sont propriété de l'État. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

L'objectif de cet article est d'assurer la continuité du service public de la veille et de la surveillance sanitaires.

L'Agence nationale de santé publique s'appuie sur un certain nombre d'acteurs, professionnels de santé, établissements de santé ou encore laboratoires de biologie médicale pour exercer ses missions de veille, de surveillance et d'alerte notamment. Ces acteurs renseignent Santé publique France sur l'état de santé de la population.

A cette fin, ils sont donc amenés à recueillir et traiter des données ou travailler sur des ressources biologiques ou génétiques. Il peut s'agir de données ou ressources qu'ils ont directement collectées ou qui leur ont été transférées pour assurer la continuité de leurs missions de service public.

A titre d'exemple, un laboratoire de biologie médicale qui est identifié comme centre national de référence sur les fièvres hémorragiques virales va recueillir, dans le cadre de cette activité, des souches de cellules virales. Il va également documenter cette souche dans une base de données.

Pour les activités de surveillance, des professionnels de santé peuvent colliger des données sur le nombre de personnes atteintes d'une infection grave déterminée. Santé Publique France peut confier à un établissement de santé la tenue d'un registre pour colliger, pour l'ensemble du territoire, les données sur une pathologie déterminée. Ces données qui ne comportent aucune information à caractère personnelle, sont enregistrées sous forme de statistiques agrégées, et sont contenues dans des bases de données mises en place ou financées par l'ANSP et selon les orientations définies par cette dernière.

Pour garantir la continuité du service public, il est essentiel que l'État garde la maîtrise des données enregistrées dans ces bases de données ou sur les souches de cellules collectées par des laboratoires. Cela est d'autant plus important que ces données ou souches peuvent être détenues par des personnes privées et que l'ANSP, finance, directement ou indirectement, ces activités.

La mesure proposée a pour objet de rappeler que les droits sur les données et ressources, qu'elles soient biologiques ou génétiques, recueillies par les personnes, physiques ou morales, à la demande de santé publique France, pour lui permettre d'exercer ses missions sont exercées ou reconnus à l'État. L'État est titulaire des droits sur les bases de données. S'agissant des ressources, il est titulaire du droit de propriété.

En conséquence, lorsqu'une de ces personnes, structures ou centres cesse ses activités pour le compte de santé publique France, n'ayant pas de droits sur les données et ressources qu'elle détient, elle doit les restituer à santé publique France ou à la structure missionnée par cette dernière.

Pour conforter davantage la continuité du service public sur ces biens, il est préférable de désigner l'État comme titulaires des droits.