



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

structures administratives

Question écrite n° 11233

Texte de la question

M. Michel Zumkeller interroge Mme la ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche sur l'utilité et la fonction de Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé. Il souhaite obtenir le budget détaillé de cet organisme tant en matière de fonctionnement, que de mises à disposition de fonctionnaires. Il souhaite également avoir des précisions sur les missions de cet organisme, et sur la possibilité de le supprimer ou de le réformer, afin d'aboutir à une plus saine gestion des deniers publics.

Texte de la réponse

Le comité consultatif pour le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS) a été créé en 1994, à la suite de la loi n° 94-548 ajoutant un chapitre Vbis (maintenant IX) à la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Sa mission (<http://enseignementsup-recherche.gouv.fr/cid20537/cctirs.html>) est d'éclairer la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) sur la justification de l'utilisation de données médicales à caractère personnel (directement ou indirectement nominatives) dans un but de recherche, et, pour cela, d'émettre un avis sur la méthodologie de la recherche. En fonction de cet avis, la CNIL pourra ou non se prononcer sur la nécessité de déroger au secret professionnel qui protège les données de santé à caractère personnel et autoriser le traitement de données proposé. Le comité d'experts du CCTIRS comprend 14 membres et un président, nommés par arrêté conjoint des ministres chargés de la recherche et de la santé, en raison de leurs compétences en matière de recherche dans le domaine de la santé, d'épidémiologie, de génétique et de biostatistique. Les membres du comité reçoivent en moyenne entre 10 à 15 dossiers à expertiser par mois. Les dossiers sont examinés lors des réunions qui ont lieu toutes les quatre semaines et les avis sont donnés après discussion collégiale. Ces avis permettent à la CNIL de délivrer les autorisations. Pour chaque dossier de demande de mise en oeuvre d'un traitement de données à caractère personnel, le CCTIRS (composé de personnes compétentes en matière de recherche dans le domaine de la santé, d'épidémiologie, de génétique et de biostatistique), émet un avis sur : - la méthodologie de la recherche au regard des dispositions de la présente loi, - la nécessité du recours à des données à caractère personnel, - la pertinence de celles-ci par rapport à l'objectif de la recherche, préalablement à la saisine de la commission nationale de l'informatique et des libertés. Le fonctionnement du CCTIRS est assuré par 2,5 membres du personnel du ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. Le coût de fonctionnement annuel du CCTIRS pour l'année 2011 (889 dossiers expertisés par le comité, 12 réunions organisées) est réparti comme suit : - organisation des réunions : 923,66 euros - missions : 5193,76 euros Il est estimé que le coût de fonctionnement annuel du CCTIRS pour l'année 2012 devrait être comparable à celui de l'année 2011. En 2012, 966 dossiers ont été expertisés (13 réunions du CCTIRS), soit 11 % d'augmentation. Une évolution du CCTIRS sera envisagée dans le cadre de l'application de la loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi Jardé » dont le décret est en préparation, sachant que les comités de protection des personnes (CPP) auront à instruire la grande majorité des dossiers antérieurement instruits par le CCTIRS (Comité consultatif pour le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé). Au-delà du cas particulier faisant l'objet de la présente question, il convient de souligner que le

Gouvernement souhaite réformer les pratiques de consultation préalable à la prise de décision et mettre un terme à l'inflation du nombre de commissions consultatives. Le comité interministériel de la modernisation de l'action publique du 18 décembre 2012 a ainsi fixé les orientations d'une nouvelle politique de la consultation. Conformément à ces orientations, chaque ministère dressera une cartographie faisant apparaître sa stratégie de consultation et examinera les possibilités de fusion ou de réorganisation des instances consultatives permettant d'en réduire le nombre et de renouveler les pratiques en privilégiant les modes de concertation ouverts ou informels. La présente réponse ne préjuge pas des décisions qui seront prises dans ce cadre.

Données clés

Auteur : [M. Michel Zumkeller](#)

Circonscription : Territoire de Belfort (2^e circonscription) - Union des démocrates et indépendants

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 11233

Rubrique : Ministères et secrétariats d'état

Ministère interrogé : Enseignement supérieur et recherche

Ministère attributaire : Enseignement supérieur et recherche

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [20 novembre 2012](#), page 6635

Réponse publiée au JO le : [19 février 2013](#), page 1936