ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

politique de la santé

Question écrite n° 18304

Texte de la question

M. Gérald Darmanin attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la question de l'ouverture des données de santé. De nombreuses associations d'usagers, des journalistes, des scientifiques, des entrepreneurs et des consultants, réunis au sein de l'Initiative transparence santé, ont lancé une pétition afin que soit possible la libération des données de santé. À l'heure de l'ouverture des données publiques dans tous les domaines, ce collectif réclame une certaine transparence quant au fonctionnement et aux performances de notre système de santé. Les pouvoirs publics, et notamment l'assurance maladie, détiennent une multitude d'informations relatives à l'utilisation et au fonctionnement de l'offre de soins en France. Ces données, qui composent le paysage de l'offre sanitaire, sont aujourd'hui quasiment inaccessibles aux acteurs du secteur souhaitant informer les usagers. Ce sont pourtant des informations indispensables à la bonne compréhension et à la bonne gestion de notre système de santé. L'usager étant le principal intéressé, il doit pouvoir être parfaitement informé et accéder à toutes les informations. Les acteurs de la société civile concernés doivent eux aussi pouvoir avoir connaissance de ces données pour jouer correctement leur rôle de veille. Il lui demande donc de bien vouloir lui indiquer les intentions du Gouvernement sur ce sujet.

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 maitrisée, 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 produitsde 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.

Version web : https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/14/questions/QANR5L14QE18304

Données clés

Auteur : M. Gérald Darmanin
Circonscription : Nord (10e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire
Type de question : Question écrite
Numéro de la question : 18304
Rubrique : Santé
Ministère interrogé : Affaires sociales et santé
Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clée(s)

Question publiée au JO le : 12 février 2013, page 1431
Réponse publiée au JO le : 9 juillet 2013, page 7156