



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

politique de la santé

Question écrite n° 19020

Texte de la question

M. Jean-Marie Le Guen attire l'attention de Mme la ministre des affaires sociales et de la santé sur la question de l'ouverture des données de santé. Alors que l'assurance maladie collecte des informations précieuses relatives à l'utilisation et au fonctionnement de l'offre de soins en France, les données restent quasi inaccessibles aux usagers. Pourtant, avoir accès et pouvoir exploiter les bases de données relatives aux tarifs des professionnels, aux produits de santé, aux indicateurs des hôpitaux contribuent à une meilleure transparence de notre système de santé. Ces données qui composent le paysage de l'offre sanitaire doivent permettre à l'usager, principal intéressé et désormais acteur de son parcours de soins, d'être parfaitement informé. Elles permettent aussi à la société civile - chercheurs, assureurs, entrepreneurs, consultants - de jouer son rôle de veille et de conseil. Un partage plus large des données de santé encouragerait le développement d'outils et d'études épidémiologiques permettant d'améliorer la performance et le fonctionnement du système. Les données de santé sont des données à fort potentiel d'innovation sociale et économique. La capacité à exploiter cette information pour en tirer de la valeur est un enjeu majeur de compétitivité pour les acteurs économiques de la santé. Elle participe également indéniablement à la mise en place d'une démocratie sanitaire renouvelée, ouverte et plus efficace. Ces objectifs peuvent être atteints dans le strict respect de l'anonymat. Il est à noter que nos voisins européens ont pris des mesures en ce sens. Le Royaume-uni, par exemple, vient d'inaugurer l'Institut pour les données ouvertes. 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 maîtrisée, 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 Bégau, de réfléchir aux moyens de mieux exploiter les données du SNIIRAM aux fins de « pharmacovigilance ». 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 produits de 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.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Marie Le Guen](#)

Circonscription : Paris (9^e circonscription) - Socialiste, républicain et citoyen

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 19020

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [19 février 2013](#), page 1700

Réponse publiée au JO le : [9 juillet 2013](#), page 7156