



ASSEMBLÉE NATIONALE

14ème législature

politique de la santé

Question écrite n° 27804

Texte de la question

M. Yann Galut 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 de demander la libération des données de santé. À l'heure de l'ouverture des données publiques dans tous les domaines, ce collectif réclame la 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 : tarifs des professionnels, des produits de santé, des hôpitaux, informations relatives à la qualité et à la consommation des soins, rapports d'activité des caisses primaires d'assurance maladie, efficacité des médicaments, qualité de la prescription... Ces données qui composent le paysage de l'offre sanitaire sont malheureusement aujourd'hui quasi inaccessibles aux acteurs du secteur souhaitant informer les usagers, à l'inverse du mouvement international (le Royaume-Uni vient par exemple d'inaugurer l'Institut pour les données ouvertes). Il s'inquiète que des informations indispensables à la bonne compréhension et à la bonne gestion de notre système de santé soient inaccessibles ou présentées de manière parcellaire. L'utilisateur, principal intéressé, devrait être parfaitement informé et en mesure d'accéder à toutes les informations, de même que les acteurs de la société civile concernés afin de pouvoir pleinement exercer leur rôle de veille. Il lui demande donc de bien vouloir lui indiquer les intentions du Gouvernement quant à 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. Yann Galut](#)

Circonscription : Cher (3^e circonscription) - Socialiste, écologiste et républicain

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 27804

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : Affaires sociales et santé

Ministère attributaire : Affaires sociales et santé

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [28 mai 2013](#), page 5366

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