

ASSEMBLÉE NATIONALE

8 mars 2019

SYSTÈME DE SANTÉ - (N° 1681)

Retiré

AMENDEMENT

N ° AS648

présenté par

Mme de Vaucouleurs, M. Isaac-Sibille, Mme Benin, Mme Elimas, M. Hammouche, M. Mignola, M. Balanant, Mme Bannier, M. Barrot, M. Baudu, M. Berta, M. Bolo, M. Bourlanges, M. Bru, M. Cubertafon, Mme de Sarnez, Mme Deprez-Audebert, M. Duvergé, Mme El Haïry, Mme Essayan, M. Fanget, Mme Florennes, M. Fuchs, Mme Gallerneau, M. Garcia, Mme Jacquier-Laforge, M. Joncour, M. Lagleize, M. Lainé, M. Laqhila, Mme Lasserre, M. Latombe, Mme Luquet, M. Mathiasin, M. Mattei, Mme Mette, M. Michel-Kleisbauer, M. Millienne, M. Pahun, M. Frédéric Petit, Mme Maud Petit, Mme Poueyto, M. Ramos, M. Turquois, Mme Vichnievsky et M. Wasserman

ARTICLE 11

Après l'alinéa 49, insérer l'alinéa suivant :

« 6° De procéder à l'information des usagers du système de santé sur l'exploitation et l'ouverture des données de santé à des tiers. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

L'ouverture des données de santé entraîne de nombreux questionnements au sein de la population. Les craintes d'une exploitation abusive de ces données par des organismes privés sont nombreuses. Il apparaît donc essentiel que le futur groupement d'intérêt public dénommé Plateforme des données de santé procède à une information claire et lisible du public sur l'utilisation de ces données et sur les garanties de confidentialité qui sont mises en place. Cette information pourrait passer par la transmission aux usagers d'un document clair et simple leur permettant de connaître leurs droits en matière de données de santé ainsi que les modalités d'ouverture et d'usage de leur espace de santé numérique. Dans un société où la fracture numérique reste importante, il est primordial que ce travail pédagogique soit fait afin que chacun dispose des mêmes possibilités d'accès.