

ASSEMBLÉE NATIONALE

14 mars 2019

SYSTÈME DE SANTÉ - (N° 1767)

Commission	
Gouvernement	

Non soutenu

AMENDEMENT

N° 100

présenté par
M. Perrut

ARTICLE 11

Après l'alinéa 40, insérer l'alinéa suivant :

« 8° Définit les normes d'interopérabilité pour l'échange et l'exploitation des données de santé. Ces normes sont opposables à tous les acteurs. »

EXPOSÉ SOMMAIRE

Le système national des données de santé a été créé par la loi « de modernisation de notre système de santé ». Il met à disposition :

- Les données issues des systèmes d'information des établissements de santé, publics ou privés ;
- Les données du système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie ;
- Les données sur les causes de décès ;
- Les données médico-sociales du système d'information des maisons départementales des personnes handicapées ;
- Un échantillon représentatif des données de remboursement par bénéficiaire transmises par des organismes d'assurance maladie complémentaire et défini en concertation avec leurs représentants.

Les dispositions actuelles limitent l'utilisation des données du SNDS aux traitements à des fins de recherche, d'étude ou d'évaluation ce qui rend impossible la réalisation de certains appariements de données.

Actuellement, les demandes d'autorisation pour le traitement de données à des fins de recherche, d'étude et d'évaluation sont potentiellement expertisées par deux comités. Le comité d'expertise pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé et le comité d'expertise sur l'intérêt public.

La CNIL est concernée par l'utilisation du SNDS notamment en cas de procédure de réidentification des personnes à partir de leurs données (cas très particuliers).

Cet article crée une Plateforme des données de santé (sous forme d'un GIP) dénommée aussi « Health Data Hub », qui se substitue à l'Institut national des données de santé tout en élargissant ses missions. Elle a notamment pour rôle de réunir, organiser et mettre à disposition les données du système national des données de santé.

Actuellement, l'absence de format est génératrice de coûts et de délais qui ne sont pas compatibles avec les impératifs d'efficacité et d'efficience du système de santé. Les auteurs du rapport de la mission de préfiguration du Health Data Hub l'ont d'ailleurs rappelé, y voyant un « défi national » : « la plupart des données sont encore largement cloisonnées et captives dans les logiciels des professionnels de santé, ou dans des systèmes d'information hospitaliers quasi tous différents d'un établissement à l'autre. A titre d'exemple, les entrepôts de données de santé d'établissements hospitaliers ou leur déclinaison à l'échelle des territoires (GHT) visent à décroisonner ces données de manière à les rendre partageables et exploitables. » Le manque de coopération entre le secteur hospitalier et la ville trouve en partie son explication dans la difficulté à communiquer. Car si l'hôpital évoque l'atomisation des professionnels libéraux comme étant une cause, les professionnels de ville ne parviennent pas davantage à communiquer avec l'hôpital, car les investissements en matière de systèmes d'informations sont trop faibles, trop hétérogènes et les initiatives portées par les acteurs de santé, quelque soit le secteur, manque de cohérence. En conséquence, les systèmes d'information ne sont aujourd'hui pas compatibles entre eux.

Ce processus d'intégration est à la fois long et coûteux. Les données accessibles sont de plus encore faiblement normalisées et donc peu partageables.

C'est pourquoi il est proposé que des normes d'interopérabilité pour l'échange et l'exploitation des données de santé puisse être défini par décret, pris après avis de la CNIL. L'interopérabilité des systèmes d'information est clef pour que les CPTS soient une réussite, dans la coordination et leur dialogue avec l'hôpital.

Tel est l'objet de cet amendement qui vise à ce que des normes soient rédigées afin de rendre interopérables les systèmes d'information.