

Etat des lieux: Les nouvelles modalités d'accès aux données de santé

Open ou closed data?

Historique de l'accès aux données de santé

- Accès aux bases PMSI fin des années 90
- SNIIR-AM via Institut des données de santé créé en 2007 en application de la loi du 13/08/2004
- Rapport PL BRAS accès aux données de santé lettre de mission 16/04/2013
- Arrêté SNIIR-AM 19 juillet 2013 partiellement abrogé par le CE le 20 mai 2016
- Groupe Open data en santé fin 2013-juillet 2014
- DREES- Dossier Solidarité et santé N°64 juillet 2014 Données de santé Anonymat et risque de ré-identification
- Rapport Assemblée Nationale: Véran, Laclais, Touraine, Geoffroy, Ferrand Chap V: « Créer les conditions d'un accès ouvert aux données de santé » 20 mars 2015
- Loi de santé (article 47) 26 janvier 2016
- Cour des comptes-Communication MECSS-AN Mars 2016

Démarche nationale et attente des professionnels de santé

- Démarche nationale
 - Open Data
 - Gestion du risque de ré-identification
- Santé publique et attentes des professionnels de la santé
 - Alertes et vigilance
 - Organisation de l'offre de soins et des parcours

La réponse politique: la loi de santé

- Objectifs:
- 1° Information sur la santé, les soins et la prise charge médico-sociale ;
- 2° Mise en œuvre et l'évaluation des politiques de santé et de protection sociale ;
- 3° Connaissance des dépenses de santé, des dépenses de l'assurance maladie et des dépenses médico-sociales ;
- 4° Information des professionnels, structures et établissements de santé ou médico sociaux sur leur activité ;
- 5° Surveillance, veille et sécurité sanitaires ;
- 6° Recherche, aux études et à l'innovation dans les domaines de la santé et de la prise en charge médico-sociale

Les modalités d'application

- « Art. L. 1461-7. - Un **décret en Conseil d'État** pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés :
- 1° Désigne les organismes chargés de gérer la mise à disposition effective des données du système national des données de santé ...
- 2° Dresse la liste des catégories de données ...
- 3° Fixe les conditions dans lesquelles sont garanties la sécurité et la traçabilité des accès aux données à caractère personnel ...
- 4° Fixe, dans les limites prévues par le III de l'article L. 1461-3, la liste des services, établissements ou organismes bénéficiant de l'autorisation...
- 5° Fixe les conditions de gestion et de conservation...

Conclusion provisoire

Le bénéfice du développement des traitements de données médico-économique fait consensus. Cependant l'ouverture annoncée paraît incertaine et accompagnées des contraintes nouvelles, au moment même où les acteurs hospitaliers ont besoin plus que jamais de données pour organiser les parcours sur les territoires.