



Madame Marisol Touraine  
Ministre des Affaires sociales  
et de la Santé  
14, Avenue Duquesne  
75007 PARIS

Paris, le 04 février 2015

## Lettre ouverte

Objet : Accès aux données de santé

Madame la Ministre,

Le projet de loi de santé que vous avez présenté en Conseil des ministres le 15 octobre 2014 vient prochainement en discussion devant l'Assemblée nationale.

Dans son article 47, il contient des dispositions qui portent sur l'accès aux données de santé. Les signataires de cette lettre ont été surpris de sa rédaction. Pour de nombreuses raisons.

D'abord, parce que le consensus entre les acteurs publics et privés de la santé issu des travaux de la commission « Open Data », commission que vous aviez vous-même mise en place, a été écarté au profit d'options qui n'ont jamais été discutées ou approuvées par eux. Nous pensons que la démocratie, particulièrement quand il s'agit de l'ouverture des données de santé de nos concitoyens, se grandit à respecter les consensus d'acteurs plutôt qu'à ouvrir des risques de fracture avec les attentes de la société civile.

Ensuite, le projet de loi conduit à la création d'un système national des données de santé concentrant à un niveau jamais atteint en France, et même dans le monde, des données à caractère sanitaire et social de nos concitoyens, y compris des données collectées par des acteurs privés. Certaines de ces données étant en outre collectées sans le consentement des personnes.

.../.

.../.

Ce choix a pour conséquence la construction d'un régime particulièrement complexe et restrictif pour l'accès aux données, loin du consensus d'acteurs évoqué plus haut. Or, nous sommes nombreux à avoir besoin d'accéder à ces données : pour optimiser la gestion de l'offre de soins, créer des services innovants ou donner l'alerte, en fonction de nos différentes missions. Cela contribue au renforcement de l'efficacité des politiques publiques, de la démocratie sanitaire, de la recherche.

Ce projet de loi n'affirme donc pas de droits nouveaux en matière d'accès aux données pour tous ceux qui gèrent le système de santé ou qui concourent à une meilleure connaissance en santé.

Enfin, l'article 47 du projet de loi de santé fait disparaître l'Institut des données de santé (IDS) tel qu'il existe aujourd'hui. Pourtant, une gouvernance participative, dans laquelle la société civile est présente, est indispensable dans un tel domaine. Aussi, nous ne pouvons nous résoudre à la transformation de l'IDS en Institut « national » des données de santé sans aucune garantie quant à la composition, aux missions et aux moyens de cet institut.

Madame la Ministre, la date de dépôt des amendements devant la commission des affaires sociales nous laisse deux semaines pour faire émerger un nouveau consensus. Nous croyons que cela est possible. Nous vous demandons d'en prendre l'initiative.

Nous pensons qu'il faut résolument mettre en place un régime d'accès aux données de santé plus simple, efficace, lisible pour nos concitoyens, soucieux des deniers publics et source d'emplois potentiels.

Sous l'égide des co-présidents de la commission « Open Data », Messieurs Von Lennep et Burnel, si vous acceptiez de leur donner une telle mission, les acteurs publics et privés de la santé pourraient faire émerger, dans un délai compatible avec l'examen du projet de loi, des propositions d'amendements conformes au consensus qu'ils ont exprimé au sein de cette commission et répondant aux buts de simplicité, d'efficacité, de lisibilité et de croissance évoqués plus haut.

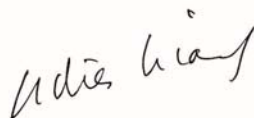
Nous vous prions d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de notre haute considération.



Danièle Desclerc Dulac,  
Présidente du CISS



Etienne Caniard,  
Président de la FNMF



Didier Sicard,  
Président du Comité d'experts  
de l'Institut des données de santé