

DONNEES DE SANTE



MESSAGES CLÉS

Selon la Mutualité Française, « pour jouer véritablement son rôle, le partage des données - prévu par le projet de la loi de santé - doit être piloté par un acteur indépendant et laisser une place réelle à chaque acteur impliqué – assurance maladie et pouvoirs publics, mais aussi complémentaires santé, professionnels de santé, associations de patients.... Ce serait un progrès pour la démocratie sanitaire, l'efficacité de notre système de santé et l'intérêt général ».

POINT DE SITUATION

Le Projet de loi de santé est discuté au Parlement depuis le 31 mars 2015. Il devrait être adopté définitivement d'ici la fin de l'année.

Un décret du 19 octobre 2015 attribue la gouvernance des données de santé à la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees).

LES PROPOSITIONS DE LA MUTUALITÉ FRANÇAISE

Renforcer la démocratie sanitaire et l'efficacité de notre système de soins en confiant la gouvernance des données de santé à un acteur indépendant.

La coordination entre l'assurance maladie obligatoire et les complémentaires est une condition essentielle de la réussite de ce projet de loi, en termes d'accès aux soins et d'efficacité, et elle ne pourra se faire qu'en reconnaissant et en respectant chaque acteur.

La gestion des données de santé doit être confiée à un acteur indépendant afin que chaque acteur impliqué – assurance maladie et pouvoirs publics, mais aussi complémentaires santé, professionnels de santé, associations de patients – y joue un rôle au regard de ses missions et de son engagement....

La Mutualité Française préconise **une évolution de l'actuel Institut des données de santé (IDS)**, préservant son indépendance et son ouverture à toutes les parties prenantes aux côtés des pouvoirs publics, tout en renforçant ses moyens d'action pour accélérer et sécuriser l'accès aux données de santé.

Créé en 2007, l'IDS organise l'accès aux données dans un environnement sécurisé. Il contribue également à une meilleure lecture des données de santé en produisant des tableaux de bords conçus comme des outils d'aide à la décision pour l'ensemble de ses membres (pouvoirs publics, régimes d'assurance maladie obligatoire, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Union nationale des professionnels de santé, Collectif interassociatif sur la santé, Union nationale des organismes d'assurance maladie complémentaire et Fédérations hospitalières). L'IDS est aussi à l'origine de la mise en commun de données entre l'assurance maladie obligatoire et les complémentaires santé pour améliorer la connaissance des restes à charge pour les patients, tout en préservant leur anonymat.

LES BÉNÉFICES POUR LES ADHERENTS

L'analyse des données de santé anonymisées est la clé pour :

- Mieux comprendre et améliorer notre système de santé.
- Réduire les inégalités d'accès aux soins.
- Revisiter le parcours de soin du patient.
- Identifier les pratiques les plus efficaces pour les patients.

CHIFFRES CLÉS

Etalab¹ a recensé 40 organismes fournisseurs de données de santé.

Les données de santé actuellement disponibles ne représentent que 2% des données disponibles dans 5 ans, selon Orange Healthcare².

¹ Service du Premier ministre français créé en 2011, chargé de créer un « portail unique interministériel des données publiques » françaises (www.data.gouv.fr)

² Source : Orange Healthcare – Calcul FNMF