

Conférence nationale de santé

Préparation du troisième débat public : l'accès aux données de santé

Note adoptée en session plénière le 11 juin 2009

Constats

1. Le débat public éclairé sur la santé nécessite des données, surtout quand il s'agit de dépasser des idées reçues dans un domaine où l'implication personnelle ou les représentations collectives influencent considérablement l'approche raisonnée.

Longtemps, la recherche en santé publique, sur les systèmes de santé, sur l'économie de la santé et l'évaluation des politiques s'est contentée de macro-données. Aujourd'hui, il est indispensable d'aller plus loin, si l'on veut découvrir des marges d'efficience fondées sur des analyses partagées par le plus grand nombre. Cela n'est possible que par l'accès aux micro-données individuelles afin de comprendre les comportements des acteurs, les inégalités de santé, les conséquences des expositions professionnelles et environnementales, la qualité de vie...

Dans le même temps, les demandes des acteurs locaux se développent, suscitant le besoin de davantage de données localisées, par exemple pour analyser la santé en relation avec l'offre de soins. Cela sera notamment un enjeu pour les acteurs régionaux, et spécialement les futures conférences régionales de la santé et de l'autonomie qui auront à se prononcer sur les projets régionaux de santé.

2. Pour répondre à toutes ces questions, l'utilisation de fichiers de données administratives (de l'assurance maladie, de l'assurance vieillesse pour connaître les carrières professionnelles, des allocations familiales pour comprendre le non recours à certaines prestations...) est indispensable, parfois en complément à certaines données d'enquête ou de professionnels privés (complémentaires santé, laboratoires d'analyse...).

3. Des progrès indéniables ont été faits par les administrations qui détiennent ces données, en les rendant accessibles aux chercheurs. Les solutions juridiques et techniques existent pour les utiliser sans risque pour les libertés individuelles. Il y a une réelle volonté de les diffuser à la recherche publique.

Mais concrètement, la fourniture de ces données n'est pas inscrite dans les missions de ces institutions et nécessite une organisation et des moyens qui ne sont pas encore prévus dans leurs contrats avec l'Etat. **Les opérations sont donc encore lourdes et complexes.**

4. Par ailleurs, le cadre juridique n'est pas encore totalement clarifié pour certaines données : par exemple la transmission des bulletins de décès par les instituts médico-légaux n'est pas obligatoire, la certification électronique des décès par les médecins non plus, ce qui se traduit par une sous-estimation des suicides ou par des délais d'information importants, dommageables en cas d'épidémie ou de canicule ; on ne dispose pas de données de mortalité par cancer ou pour d'autres causes par catégorie sociale, faute d'accès à l'échantillon démographique de l'INSEE ; les données des hôpitaux ou des laboratoires manquent à certains registres de cancer ; **certaines données publiques sont très coûteuses**, au delà de leur coût de production : statut vital dans le registre national des personnes, programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI)... ;

certaines données, disponibles presque uniquement sur des bases privées, sont encore plus coûteuses (médicaments prescrits par les médecins de ville au regard des diagnostics précis,...).

5. Enfin, mais ce n'est pas le moindre problème, l'acceptabilité sociale de l'utilisation de ces données fait souvent défaut. Une partie de la population la perçoit comme une intrusion, une atteinte à ses libertés : voir le débat suscité par exemple autour du projet de la cohorte d'enfants Elfe (*étude longitudinale française depuis l'enfance*). Pourtant, dans nombre de cas, le refus de ces travaux peut provoquer une perte de chances. Comment encadrer l'usage de ces données ? Comment le limiter à des usages de recherche, non liés à des intérêts commerciaux ou corporatistes ? Les professionnels se sont dotés de règles éthiques et la CNIL veille, mais tout cela mérite d'être mieux connu et peut-être aménagé. Enfin, les résultats issus de ces travaux doivent être diffusés et partagés de manière pédagogique.

6. Opportunément des recommandations pourraient aboutir à l'occasion de la révision de la loi relative à la politique de santé publique.

Décision

La Conférence nationale de santé décide d'organiser son troisième débat public autour des enjeux de l'accès et de l'utilisation des données de santé, le 3 février 2010¹ à Paris.

Compte-tenu de la complexité du sujet et de la nécessité de faire appel à des compétences extérieures, il est mis en place un comité de pilotage qui aura pour mission de proposer au bureau de la Conférence nationale de santé :

- les sujets de contributions d'ouverture du débat public,
- les questions soumises au débat public.

Ce comité de pilotage est composé de membres de la CNS ainsi que de représentants du Haut Conseil de la santé publique (HCSP), de l'Institut de recherche en santé publique (IRESP), de l'Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES), de l'Institut droit et santé, de l'Institut des données de santé, de la Société française de santé publique, de l'Association des épidémiologistes de langue française, de la Fédération nationale des observatoires régionaux de santé (FNORS), de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) et de la Direction recherches, études, évaluation et statistiques (DREES).

¹ La date de la réunion publique à Paris a été reportée au 3 février 2010, par décision du bureau de la CNS du 5 novembre 2009.