

## **Contribution aux travaux de la Commission Open Data**

## Sommaire

<b><u>1</u></b>	<b><u>OBJET DU DOCUMENT</u></b>	<b><u>3</u></b>
<b><u>2</u></b>	<b><u>L'OUVERTURE D'ACCES PUBLIC AUX DONNEES DE SANTE</u></b>	<b><u>4</u></b>
<b><u>3</u></b>	<b><u>DONNEES RELATIVES AUX PROFESSIONNELS DE SANTE</u></b>	<b><u>5</u></b>
<b><u>4</u></b>	<b><u>GOUVERNANCE</u></b>	<b><u>6</u></b>

## 1 Objet du document

La note de travail proposée aux membres de la commission Open Data pour la réunion du 2 avril 2014 présente les enjeux perçus de l'ouverture des données de santé :

- Renforcer la démocratie sanitaire pour permettre aux citoyens de construire leur évaluation des politiques publiques en fondant leur contribution sur une connaissance renforcée de leur fonctionnement
- Renforcer l'autonomisation du patient pour faciliter de nouveaux services d'information sur l'offre et les parcours de soins à destination des patients citoyens
- Accroître l'efficacité de l'action publique par un suivi amélioré des performances des acteurs du système de santé, la diffusion d'informations à destination des professionnels de santé, indépendante de celles des industriels
- Mettre à disposition des innovateurs des données « brutes » anonymes pour des motifs de recherche, innovation et développement industriel.

Pour répondre à ces enjeux, les travaux de la commission aboutissent à une distinction entre :

- Les données de santé sans aucune risque de ré identification pour lesquelles un accès sans restriction est soutenue
- Les données de santé anonymisées pouvant présenter un risque de ré identification et, de ce fait, aller à l'encontre de la préservation du secret des données personnelles de santé des patients et de la protection de la vie privée des professionnels de santé pour lesquelles un accès régulé et contrôlé doit être mis en place
- Les données nominatives concernant les professionnels de santé et établissements de santé.

Pour assurer le contrôle et la régulation d'accès à ces données, la note de travail propose aux membres de la commission une gouvernance à plusieurs niveaux :

- Transmission annuelle au Parlement d'un rapport établi par les ministres chargés de la sécurité sociale et de la santé sur la politique de mise en œuvre du dispositif avec avis de l'instance de régulation
- Décision par le ministre chargé de la santé, après avis de la CNIL, pour les accès permanents des services de l'Etat et de ses opérateurs
- Délivrance des accès ponctuels confiée à la CNIL après avis d'une instance technique (le comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé)
- Une instance de régulation (IDS) composée de l'ensemble des parties prenantes pour guider les orientations et la mise en œuvre des accès aux données de santé. Cette instance serait destinataire des rapports d'utilisation des données par les administrations publiques dotées d'accès permanents et des rapports d'instruction des demandes d'accès temporaires et décisions de la CNIL
- Un comité scientifique composé d'utilisateurs experts et de gestionnaires de données pour éclairer sur les améliorations à apporter.

L'UNPS demande que soient prises en compte dans le rapport de la Commission sa contribution sur trois aspects :

- L'ouverture d'accès public aux données de santé
- Les données relatives aux professionnels de santé
- La gouvernance.

## 2 L'ouverture d'accès public aux données de santé

L'open data, tel que précisé lors des travaux de la commission, se définit en trois strates distinctes :

- L'open data destiné aux données pour lesquelles l'accès serait envisageable directement sans restriction, y compris par le grand public. Les données de ce niveau sont indiscutablement anonymisées, sans possibilité aucune de ré-identification quelque soient les moyens mis en œuvre
- L'open data que l'on peut appeler « régulé », qui devrait concerner uniquement des données anonymisées considérées comme pouvant éventuellement présenter un risque potentiel de ré-identification des personnes. Leur mise à disposition devrait faire l'objet d'un contrôle et d'une régulation appropriés par l'IDS.
- L'open data des données nominatives des professionnels de santé.

Concernant l'Open Data dit « régulé », l'existence de nouvelles technologies permettant d'éviter des risques de ré-identification et de rester à un niveau relativement fin de données a été présentée lors des travaux de la commission.

Toutefois, si la logique de mise à disposition au grand public de données de santé est très louable, le risque de ré-identification est extrême avec une ouverture large et peu agrégée aux données, par le truchement de croisement de multiples sources d'informations. La presse faisait récemment écho d'exemples connus :

- Intervention de M. Dominique Blum, praticien hospitalier à Munster, lors de l'université des correspondants informatique et libertés en janvier 2012
- En 1997, identification du gouverneur du Massachussets dans un fichier de santé anonyme à partir d'un fichier d'électeurs...

Ce risque trouve sa source principale notamment dans la facilité et capacité de croisement de fichiers. Pour les professionnels de santé, ce risque croît avec le fait qu'une forte synonymie existe, à la lecture de la note de travail de la commission, entre les données de santé et les données des professionnels de santé.

Dans ce contexte, tant que le risque de ré-identification des professionnels de santé n'aura pas été maîtrisé, l'UNPS s'y opposera.

Les documents présentés à la commission font apparaître que la qualité, même si elle est évaluée dans presque tous les pays étudiés, n'est pas consultable sous forme granulaire ou se résume à quelques enquêtes de satisfaction.

En organisant l'accès aux données de santé, améliorant leur contenu et multipliant les sources possibles d'informations au-delà des données de professionnels de santé, la valeur ajoutée de l'open data pourra être optimisée et répondre aux attentes tout en permettant aux professionnels de santé de s'approprier l'intérêt de ces accès possibles.

### **3 Données relatives aux professionnels de santé**

Les champs de publication de données identifiées dans la note de travail concernent les honoraires, la nature et le volume d'activité, les pratiques de prescription et la qualité de la pratique.

De nombreux exemples peuvent démontrer que le croisement des données concernant le volume d'activité et les pratiques de prescription ne renseignent pas, voire donnent des informations contraires, sur la qualité des pratiques. A terme, cela occasionnera la désorganisation de la proximité des soins en créant une sélection orientée des acteurs. De plus ces indicateurs ne sont disponibles dans aucun pays en open data.

Certaines données sont actuellement accessibles sur Ameli-direct. Pour celles-ci, la note de travail de la commission préconise la libre réutilisation de ces données publiées, estimant que le risque de mésusage n'est pas considéré comme un motif de non publication des données.

Un risque d'absence de fiabilité de ces données existe. Afin d'y palier, les professionnels de santé ont la possibilité de corriger ces informations de manière individuelle. Permettre la réutilisation de ces données pour d'autres sites et usages présente un risque que nous considérons majeur. Sorties de leur contexte, la correction de ces informations par les professionnels de santé n'est plus possible ou inefficace. Ainsi, l'utilisation de certains indicateurs, sortis de leur contexte d'origine, pourrait aller à l'encontre de l'objectif recherché, voire desservir les patients.

De plus, déroger aux dispositions de la loi du 17 juillet 1978 pour permettre cette réutilisation place les professionnels de santé comme des citoyens différents des autres. Est-ce le souhait des membres de la commission ?

Par ailleurs, compte-tenu notamment des usages potentiels de ces données publiées et/ou réutilisables, il nous paraît essentiel qu'une égalité de traitement entre les professionnels libéraux et hospitaliers existe, ce qui ne peut être atteint compte-tenu, comme il est indiqué dans la note de travail, de l'absence de données relatives à l'activité et à la qualité des pratiques individuelles des professionnels de santé salariés.

La note de travail de la commission met en exergue le souhait d'une large ouverture des sources de données existantes. Certains référentiels, de par leur jeunesse et usage, présentent un risque d'interprétation s'ils venaient à faire l'objet de publication. Il en est ainsi, par exemple, des données du ROSP ayant vocation à permettre le travail dans un cadre strictement conventionnel et que nous ne souhaitons pas, de ce fait, voir faire l'objet d'un accès ouvert.

Enfin, l'UNPS demande que l'accès des professionnels de santé à leurs données soit pérennisé, renforcé et facilité :

- Avec la multiplication des contrats et objectifs et la diversification des modes de rémunérations, les professionnels de santé ont de plus en plus besoin d'accéder à leurs données personnelles
- Ces accès doivent s'inscrire notamment dans un principe de réciprocité déjà défendu par l'UNPS, notamment vis-à-vis des organismes d'assurance maladie et des ARS. Ces accès doivent être les mêmes pour toutes les professions de santé
- les données du chaînage ville-hôpital doivent être équitablement accessibles par les deux secteurs.

Afin d'exercer de manière éclairée leurs missions de représentation des professionnels de santé, les différentes structures représentatives des professionnels de santé ont besoin d'accéder aux informations concernant les dits professionnels. Toutefois, et en toute logique, elles ne peuvent pas avoir un accès direct aux données nominatives des professionnels de santé. Pour résoudre ce problème, l'UNPS préconise le recours à un tiers de confiance ayant pour rôle de chaîner les données nominatives afin que ces structures puissent remplir leurs missions de représentation des dits professionnels sur des données non nominatives mais permettant d'avoir une vision de parcours de soins.

## 4 Gouvernance

L'UNPS réunie en Assemblée plénière, formule son refus de voir les professionnels de santé libéraux écartés de la gouvernance des données de santé et réduits à un rôle consultatif. Elle demande à être pleinement partie prenante à la gouvernance de l'Open Data afin que les professionnels de santé puissent participer au contrôle de la diffusion et de l'utilisation des données, pour lesquelles ils en génèrent une grande partie.

Dans la situation actuelle, l'IDS est une structure unique, composée de plusieurs instances, permettant de superviser le dispositif d'ouverture des données, d'approuver et autoriser les demandes d'accès. Cette structure, d'intérêt public, présente l'avantage d'avoir une large représentation des différents acteurs : tutelle, producteurs des données de santé, gestionnaires des bases de données, représentants de la société civile, usagers potentiels des données de santé...

La gouvernance, telle que proposée dans la note de travail, se compose de couches successives et multiples, avec des procédures distinctes en fonction des situations. Cette complexité ne semble pas, à nos yeux, apporter de valeur ajoutée à la situation existante. Aussi, dans une logique de simplification et de bon fonctionnement de gouvernance du système, nous souhaitons :

- Une seule structure de régulation et contrôle (IDS), dans sa configuration actuelle représentative pour l'étude des demandes d'accès et d'usage des données,
- L'enrichissement de cette instance d'une commission technique et/ou d'un comité scientifique en capacité d'étudier toute demande et d'un conseil de surveillance,
- Que l'autorisation de la CNIL soit systématiquement éclairée de l'approbation de cette structure de régulation,

- Le maintien du COPIIR SNIIRAM, recentré sur ses missions initiales de gestion des bases de données, la gestion des accès étant déjà assurée de manière coordonnée par la structure de régulation,
- Un traitement similaire pour l'ensemble des acteurs, hormis les services de l'Etat ayant une manifeste et impérieuse nécessité d'accès à ces données pour l'exercice de leurs missions, pour lesquelles la décision peut relever de la compétence directe du Ministre en charge de la santé,
- Afin de permettre un traitement similaire, il est indispensable de renforcer les moyens techniques et financiers alloués à l'IDS avec un accès permanent au DCIR, en corrélation avec les besoins des professionnels de santé, exprimés au point 3.