



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

La Ministre

Paris, le 17 OCT. 2013

CAB OTS – EPT/MCA/Me D13-8359

Monsieur le Directeur, Monsieur le Délégué,

Le Gouvernement attache une grande importance à l'ouverture, au partage et à la réutilisation des données publiques (ou « Open Data »), qui constituent une dimension importante de la politique de modernisation de l'action publique.

En matière d'accès aux données de santé, les attentes sont nombreuses. Elles correspondent à des points de vue et à des aspirations différentes : droit à l'information des patients, rôle des usagers comme acteurs du changement, besoins du monde de la recherche, besoins propres à la gestion du système de soins ou de son financement, demandes des acteurs économiques du monde de la santé, demandes d'innovateurs désireux de développer de nouveaux services.

Le comité interministériel pour la modernisation de l'action publique qui s'est tenu le 17 juillet 2013 a demandé au ministère des affaires sociales et de la santé de lancer un débat thématique sur l'ouverture des données publiques de santé, porté par une commission pluraliste associant les parties prenantes pertinentes et ouvert aux contributions citoyennes.

Je vous confie la responsabilité d'animer les travaux de cette commission que vous composerez, en concertation avec ETALAB, sur la base des propositions que vous m'avez remises. Elle aura pour mission de confronter les points de vue et de faire émerger une vision et des propositions partagées par les différentes parties prenantes (producteurs de données, patients, chercheurs, professionnels de santé, industriels ou juristes).

Ces débats devront tenir compte de la distinction qu'il convient d'opérer entre les données anonymes, qui ont vocation à être diffusées largement, et les données personnelles des patients, qu'elles soient directement ou indirectement nominatives. Concernant ces dernières données, comme l'a souligné le rapport que Monsieur Pierre-Louis Bras m'a remis le 3 octobre dernier, leur accès doit être encadré et régulé. Cette distinction entre données publiques et données personnelles pourra être alimentée par la mission d'expertise des risques de réidentification des personnes que j'ai confiée à la DREES.

Monsieur Franck VON LENNEP
Directeur de la Recherche,
Des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES)

Monsieur Philippe BURNEL
Délégué à la stratégie des systèmes d'information de santé

14 AVENUE DUQUESNE – 75350 PARIS SP
TÉLÉPHONE: 01 40 56 60 00

S'agissant des jeux de données publiques, la commission pourra notamment, à partir d'un état des lieux de la collecte et de la diffusion de l'information publique de santé en France, accompagné d'une comparaison internationale des meilleures pratiques, étudier les évolutions et améliorations possibles suivantes :

- l'identification de nouveaux jeux de données publiques susceptibles d'être mis en ligne ;
- l'identification d'éventuels besoins de production de données publiques non disponibles ;
- l'organisation d'une meilleure cohérence et d'une plus grande interopérabilité entre les différents services de diffusion de données, en lien avec la mission confiée à la DSISS et à la DICOM sur le service public d'information en santé.

Pour chacun de ces jeux de données ou de ces systèmes d'information, la commission analysera les conditions concrètes d'une ouverture potentielle : faisabilité juridique et technique, coût éventuel, respect de la vie privée.

S'agissant des données comportant un risque de réidentification des personnes, la commission confrontera les points de vue sur les principes présidant à l'accès à ces données et appariements entre données issues de sources différentes, sur les modalités de l'encadrement technique ou juridique et éventuelles évolutions législatives qui s'avèreraient nécessaires afin plus particulièrement de garantir le respect de la vie privée et le secret médical.

La commission s'intéressera également aux conditions de publication des données relatives aux professionnels de santé et aux établissements de santé.

La première réunion de la commission se tiendra au mois de novembre 2013. Elle remettra le résultat de ses travaux en avril 2014.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Directeur, Monsieur le Délégué, l'expression de ma sincère considération.

Bezié ms,

Marisol

Marisol TOURAINE