



Ministère des finances et des comptes publics
Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits
des femmes
Ministère du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle
et du dialogue social



Risques de ré-identification dans les bases de données de santé et moyens de s'en prémunir

Perspectives

André Loth (DREES)

L'ouverture des données de santé dans le projet de loi de santé (article 47)

- Création d'un système national des données de santé (SNDS = SNIIRAM + PMSI + causes de décès + données médico-sociales + données d'assurance maladie complémentaire)
- Règles d'accès (open data ou accès restreint) et gouvernance (gestion du SNDS confiée à la CNAMTS, pilotage par l'Etat, représentation élargie des acteurs dans un Institut national des données de santé qui sera aussi guichet unique et force de propositions pour le traitement de toutes les données personnelles de santé)
- En finir avec la contrainte du décret en CE pour les appariements nécessitant le NIR (en vue d'une recherche ou étude en santé)
- Fusion des chapitres IX et X de la loi informatique et libertés : unification et simplification (autant que possible)

Lever les obstacles juridiques, techniques, culturels à l'exploitation de notre patrimoine de données

- Faire s'exprimer les besoins et stimuler les organismes publics et privés pour qu'ils mettent en ligne plus de jeux de données anonymes (+ des données nominatives sur l'activité des PS), accessibles et réutilisables sans autre contrainte que citer les sources (ateliers et « hackatons »...)
- Dispositif intermédiaire pour les données grises ? Accès sécurisé mais procédures légères... S'inspirer du réseau Quételet et de l'expérience de l'EGB : des idées ?
- Simplifier l'accès aux données personnelles (loi, procédures CNIL facilitées, information et assistance, documentation...) : travail en commun (ateliers) sur les procédures et la documentation...
- Etendre le champ des données exploitables par les appariements à l'initiative des chercheurs : le SNDS au cœur d'un système de données pluricentrique régi par des règles communes...