

RAPPORT BRAS SUR LA GOUVERNANCE ET L'UTILISATION DES DONNÉES DE SANTÉ

Remis à la ministre et mis en ligne le 3/10/2013

Le rapport Bras pourrait être résumé simplement

2

- Open data pour les données de santé anonymes
- Accès aux données nominatives et indirectement nominatives réservé aux recherches et études d'intérêt général

Mais le sujet est complexe...

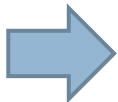
Parmi les données de santé, un système d'information national à valoriser

3

- **Nombreuses sources** publiques ou privées, administratives ou médicales :
 - de données individuelles de santé (registres, accidents de la route, enquêtes et cohortes, biobanques...)
 - d'autres données utiles pour connaître le système de santé (environnement, carrières, revenus, ...)

- **Un enjeu central, le SNIIRAM-PMSI** (feuilles de soins + résumés hospitaliers...) : tous les soins chaînés par personne sur 14 ans, pour toute la population (+ échantillon au 1/100 sur 20 ans + activité des professionnels + données agrégées)

- **La plus grande base de données de santé chaînées au monde ?**
Encore trop peu utilisée (22 300 requêtes en 2012 quand même, très majoritairement sur EGB et Datamarts)... mais riche de possibilités



Bénéfices démocratiques, sanitaires, économiques...

Via la recherche, l'information du public ou la réutilisation

Le constat (1/2)

4

- **Des bases jeunes** : un grand chemin parcouru grâce à l'Agence technique de information hospitalière et à la CNAMTS mais...
- **Périmètre limité** (ni données sociales, ni facteurs de risques...) :
 - Élargir le périmètre ? Causes de décès ? Résultats d'examens ? Autres ?
 - Apparier avec d'autres bases existantes ou avec des enquêtes ?
- **Difficultés d'accès : les aspects juridiques...**
 - Pas de logique d'ensemble claire : risque de ré-identification ? Risque de mésusage? Public vs privé ? Propriété des données ?
 - Dispositif touffu, peu efficace, peu cohérent
 - Trois exemples : ANSM, bases PMSI, données agrégées du SNIIRAM...
 - Blocage des appariements (art 27 et 29 Loi Informatique et Libertés)

Le constat (2/2)

5

- Difficultés d'accès (au SNIIRAM) - aspects, techniques et conceptuels : **complexité des données** et insuffisance des services aux utilisateurs...

- Un sujet à part : la publication et la réutilisation de données nominatives issues du SNIIRAM sur l'activité des professionnels de santé...
 - ▣ Réutilisation des données déjà publiées sur les tarifs moyens par acte et par professionnel ? Problème de l'art. 13 de la loi CADA
 - ▣ Publication d'autres données sur l'activité des professionnels ?

Le rapport Bras propose une doctrine (1/2)

6

- **1- Ouvrir à tous, sans restriction** (quel qu'en soit l'usage) **les données anonymes :**
 - Données anonymes par nature
 - Données individuelles agrégées, ou floutées (rendues imprécises dans certaines de leurs dimensions), ou échantillonnées etc.
 - ce qui suppose qu'on sache distinguer raisonnablement les jeux de données anonymes des jeux de données indirectement nominatifs
- **2- Permettre la réutilisation des données nominatives sur les tarifs moyens des professionnels de santé**
 - Concertation pour les autres données d'activité des professionnels

Le rapport Bras propose une doctrine (2/2)

7

- **3- Accès restreint aux données de santé indirectement nominatives**
 - À des agents habilités de certaines administrations dont la mission l'exige (typiquement CNAMTS, ANSM, InVS, HAS, DREES...) : arrêté ministériel + accord CNIL + habilitation des agents par le directeur, traçabilité des accès, contrôle de la CNIL
 - Et à des organismes d'étude ou de recherche accrédités (publics ou privés) quels qu'en soient les commanditaires
 - Pour des études ou recherches d'intérêt général
 - Sur avis d'un comité d'experts et autorisation de la CNIL
 - Dans des conditions de sécurité convenables (traçabilité...) et de transparence (rapport, publication...)
- **4- Encadrer les appariements mais faciliter ceux qui ne posent pas de problème, sous le contrôle de la CNIL**
- **Traiter le NIR comme le nom.** La fétichisation du NIR ne protège pas les citoyens ; elle bloque la recherche.

Pour la mise en œuvre (1/2) : les orientations

8

Gouvernance

- l'Etat doit jouer son rôle ; les acteurs doivent être entendus

Organisation

- Le SNIS est un bien public

Sécurité des données personnelles

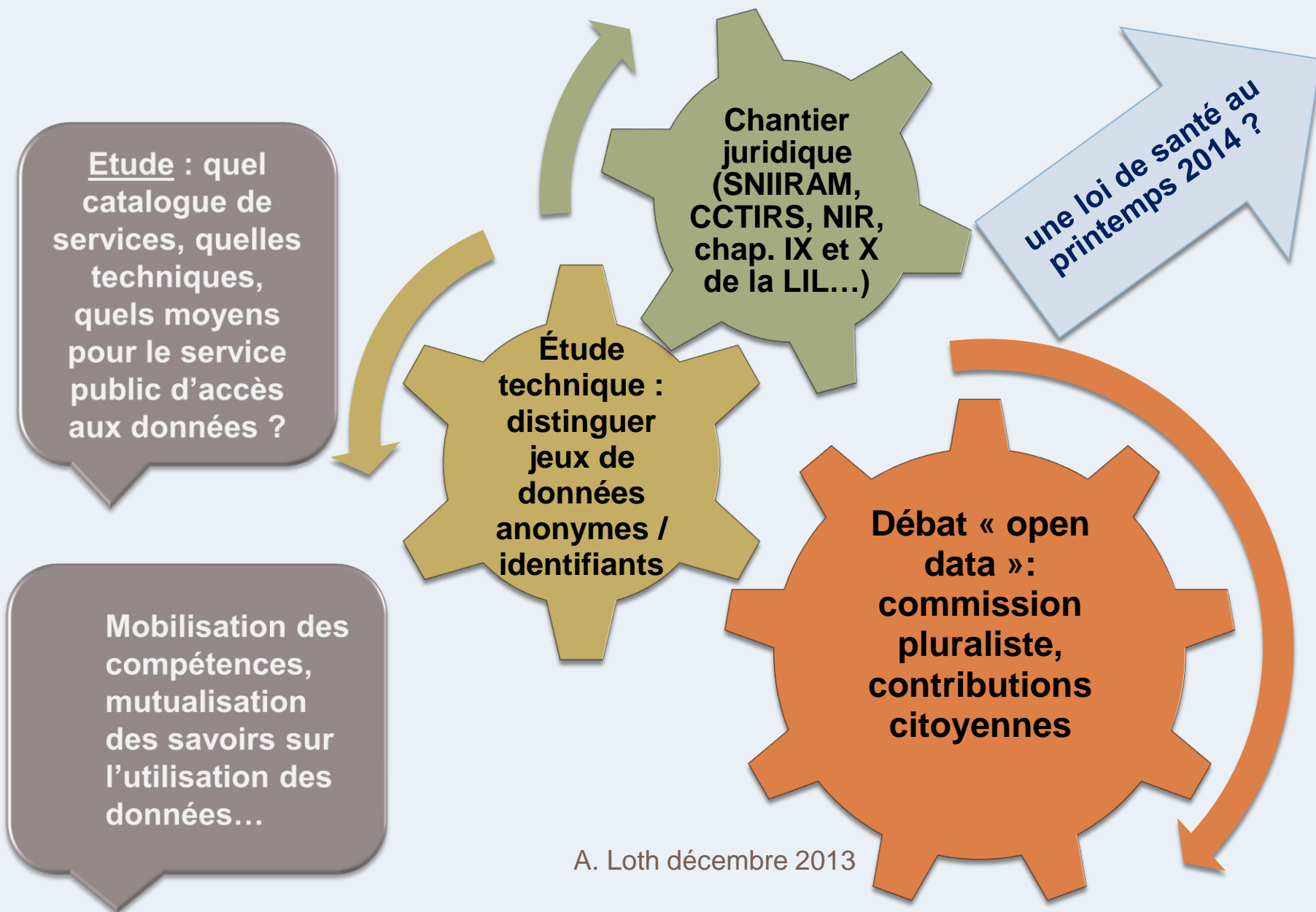
- Hébergement, modalités d'accès...
L'exemple du CASD

Modèle économique

- Gratuité pour données anonymes ?
- Accès payant pour données protégées ?

Pour la mise en œuvre (2/2) : les chantiers lancés

9



Merci de votre attention

10

Complément n°1

*Acteurs publics /
acteurs privés*

Complément n°2

*Données
personnelles /
données
déidentifiées/
données
anonymes*

Acteurs publics / acteurs privés (1/2)

11

- Aujourd'hui, les acteurs privés à *but lucratif* sont exclus :
 - de l'accès au SNIIRAM, même aux données agrégées anonymes (sauf s'ils passent par des organismes de recherche publics : hypocrisie...)
 - de l'Institut des Données de Santé (IDS), sauf les assureurs complémentaires

Le rapport Bras propose une ouverture

Acteurs publics /acteurs privés (2/2) : les propositions du rapport Bras

12

Libre accès aux données anonymes

- Sans restriction, sans distinction d'usage ni de statut (public ou privé)
- Gratuit (sauf exceptions?)

Accès limité aux données indirectement nominatives

- Accès permanent pour petit nombre d'agents habilités de quelques administrations (ANSM, InVS, HAS, DREES...)
- Accès ponctuels (filtrage CCTIRS + CNIL) pour organismes d'études ou de recherche accrédités (publics ou privés) quels que soient les commanditaires
- Seuls critères : finalité (intérêt général) + transparence + traçabilité
- Accès payant ?

Données personnelles, données « dé-identifiées », données anonymes

13

- Feuilles de soins et dossiers médicaux sont nominatifs
- Les données du SNIIRAM-PMSI sont dé-identifiées (+ NIR chiffré de manière irréversible) mais pas forcément anonymes :
 - Si les données sont précises et exhaustives, on y reconnaît des personnes connues (proches, célébrités, employés, clients...)
 - Si par ex. on connaît hôpital, mois de sortie, durée du séjour, date (m/a) de naissance, sexe, code postal, alors 89 % des hospitalisés sont identifiables dans la base PMSI (Blum D., Trouessin G., 2011)
 - *Plus il y a de personnes, dans le secret moins il y a de secret*
- Pas d'open data pour les données *personnelles* de santé !
Prétexte ? Non : droit à la vie privée
 - L'objectif c'est l'ouverture la plus large possible (maximum de données, maximum d'utilisations) compatible avec la protection de la vie privée