

Commission Open Data Remarques FHP sur le projet de rapport

Objectif de la démarche OPEN DATA

La démarche Open Data vise à **ouvrir largement et sans restriction l'accès aux données de santé**.

A ce titre le rapport :

- Recense les bases de données et les conditions d'ouverture,
- Compare la situation française à celle qui prévaut dans les pays comparables,
- Emet des préconisations pour améliorer l'accès.

L'objectif de diffusion large des données ne peut être atteint qu'en l'absence de restriction dans l'utilisation des données, en s'appuyant sur une **démarche pédagogique** initiée par les pouvoirs publics pour rappeler les bonnes pratiques de traitement des données.

Le rapport aujourd'hui soumis à remarques tend à rendre compte du consensus entre les acteurs pour favoriser une ouverture plus large des données. Un point fait débat : quelle place occupera l'IDS dans le nouveau dispositif régulant l'accès aux données de santé.

Positionnement FHP

La FHP s'inscrit pleinement dans cet objectif d'étendre l'accès aux données sous réserve de la préservation de la vie privée, du secret médical et du secret industriel et commercial.

La FHP souhaite que la démarche actuelle ne se matérialise pas par une restriction des accès existants, accordés après avis de la CNIL, mais plutôt par un développement de la transmission de données.

A ce titre, le besoin de lisibilité du dispositif et de cohérence dans les décisions données invite à soutenir le renforcement des missions de l'IDS. Il pourrait ainsi assurer l'instruction des demandes d'accès et développer la réflexion sur l'évolution de la mise à disposition des données en vue de capitaliser sur la forte expérience acquise par cette instance.

La FHP invite à simplifier la procédure de demande d'accès par l'instauration d'un guichet unique et la détermination d'un délai cible de réponse pour améliorer la lisibilité du dispositif. Dans ce contexte, confier ces missions à une structure déjà existante qui a fait ses preuves telle que l'IDS concourrait à cet **objectif de simplification**.

Quel que soit le choix final, la FHP entend être membre à part entière de l'instance de régulation des accès et participer aux travaux qui y seront menés.

Les commentaires sur le rapport :

Page 10 : « *Données générées par les professionnels de santé : prescriptions médicales, ventes de médicaments, informations administratives des établissements de santé...* »

→ Il convient de distinguer les données générées par les professionnels de santé des données générées par les structures hospitalières (informations administratives, activité, qualité, etc.) en créant un alinéa dédié aux établissements de santé.

Page 24 : « *L'IDS est un groupement d'intérêt public, constitué entre l'Etat, l'assurance maladie, les représentants des patients et des professionnels, les organismes complémentaires* ».

→ Il manque les fédérations hospitalières

Page 42 : « *Mener une concertation avec les professionnels de santé producteurs de la donnée afin de définir les modalités d'ouverture en open data (exemples : données financières des établissements, [...])* ».

→ L'exemple est particulièrement mal choisi car les professionnels de santé ne sont pas les producteurs des données financières des établissements. Soumettre à l'approbation des professionnels de santé les données financières des établissements de santé n'est pas envisageable, qui plus est dans le cas où ces données seraient soumises au secret industriel et commercial.

Page 43 : « *harmonisation des obligations légales en matière de partage des données financières entre établissements de santé publics et privés pour ne pas créer de distorsion de concurrence* ».

→ Ce sujet a déjà été évoqué à plusieurs reprises et fait l'objet entre les fédérations hospitalières d'une charte de diffusion des données financières qui permet un échange de données sous le principe de la réciprocité. Les données hospitalières publiques et privées sont largement diffusées mais selon des formats non comparables (EPRD et comptes financiers agrégés pour le secteur hospitalier public et une grande part des établissements privés non lucratifs, compte de résultat et bilan via les liasses fiscales déposées aux greffes des tribunaux de commerce pour le secteur hospitalier privé). A l'heure actuelle, le niveau de finesse des données est supérieur dans le privé car plusieurs centaines d'indicateurs sont publiés. Ce n'est pas le format de diffusion des données qui crée une distorsion de concurrence mais leur traitement local par les autorités dans un système fortement régulé.

Page 43 : Ancre= « *Action recommandée : compléter les obligations réglementaires des établissements publics et privés en matière de communication des comptes financiers* »

→ Pour rappel, les établissements de santé ont déjà une obligation de diffusion des données auprès de l'ARS. Par ailleurs, on ne parle pas de compte financier dans le privé.

Page 44 : BERF = « *Mener une réflexion sur l'ouverture des référentiels comprenant des données nominatives (adresse des cabinets, diplôme des médecins,...)* »

→ L'adresse des cabinets est d'ores et déjà une donnée publique donc communicable. Enfin, cette base de données contient également les tarifs journaliers de prestation, diffusés dans les recueils des actes administratifs, qu'il conviendrait d'extraire en vue d'une diffusion rapide.

Page 46 : « *La Commission encourage aussi la finalisation de la base I-Satis, créée par la DGOS et gérée par l'ATIH, contenant des indicateurs de perception des soins **réalisés** par les professionnels de santé* »

Page 52 : La partie 3.4.3 ne traite que des praticiens exerçant dans les hôpitaux publics ou privés non lucratifs (ce que l'on appelle ex-Dotation Globale, DG, ou dotation annuelle de financement). En effet, le secteur privé accueille des professionnels de santé libéraux pour lesquels les données individualisées sont disponibles grâce aux transmissions réalisées via le bordereau de facturation S3404.

Conclusion : Ne mentionne pas les établissements de santé dans la liste des parties prenantes.