

Débat sur l'accès aux données de santé

Suite au dossier paru dans *Statistique et société* vol.2 n°2 - mai 2014

Avec la participation de

Nicolas Belorgey, *sociologue*,

Jean-Pierre Le Gléau, *inspecteur général honoraire de l'Insee*,

Marcel Goldberg et Marie Zins, *épidémiologistes*.

Les modalités d'accès aux bases de données individuelles administratives, dès lors qu'elles sont devenues techniquement possibles, constituent un sujet de débat sociétal sensible, abordé, à travers le prisme particulier des données de santé, dans le numéro 2014- 2 de notre revue¹. Nicolas Belorgey, chargé de recherche en sociologie au CNRS, a adressé à la rédaction de *Statistique et Société*, en réaction, une contribution intitulée « *Pour un véritable accès aux données de santé* » soulignant des particularités de la recherche en sociologie, que les dispositifs décrits, existants ou proposés, n'apparaissent pas avoir pris en compte, et pour lesquelles l'auteur formule quelques propositions. Nous avons demandé aux auteurs les plus concernés du numéro 2014-2 de réagir sur le texte de Nicolas Belorgey : Jean-Pierre Le Gléau, inspecteur général honoraire de l'Insee, qui suggérait dans son article de l'an dernier que le dispositif de centre d'accès sécurisé (CASD) mis en place et fonctionnel pour des recherches, études et évaluations de données économiques sensibles, pourrait inspirer un dispositif, à ce jour limité, concernant l'accès aux données de santé ; et Marcel Goldberg et Marie Zins, épidémiologistes, qui avaient exposé l'état actuel et les avancées possibles d'accès aux bases de données médico-sociales.

Sous le titre « Créer les conditions d'un accès ouvert aux données de santé », l'article 47 de la loi de santé discutée au Parlement ce printemps 2015 marque un véritable tournant en ajoutant un titre VI au code de Santé Publique, intitulé « *mise à disposition des données de santé* » dans lequel apparaît le cadre d'un système national des données de santé (SNDS) avec ses modalités d'accès. Nous espérons que le débat publié ici contribuera de façon positive à la discussion parlementaire. *Statistique et société* reviendra sur les principales innovations apportées par le texte de loi dans sa version définitive, après examen par les sénateurs.

1. Consultable à l'adresse : http://publications-sfds.fr/index.php/stat_soc/issue/view/36