Open Data en santé : trop de gouvernance tue la gouvernance !

Côté principes : on avance, on avance…

La commission mise en place par le gouvernement a fini par dégager une doctrine, développée dans un rapport prévu pour être présenté demain en séance, qui nous paraît convenable comme à bon nombre de parties prenantes. Elle propose de distinguer les données publiques de santé en libre accès et celles dont l'accès est conditionné en raison de potentiels risques de ré-identification. Elle identifie clairement les défis de santé publique, économiques, d'autonomie des patients et de démocratie sanitaire qui pourraient être aisément relevés en facilitant l'accès aux données. Elle propose en conséquence de libéraliser l'accès à ces données dans des conditions de sécurité pour tous. Bel ouvrage !

Côté gouvernance : quand il y a du flou, c'est qu'il y a un loup !
Les travaux font apparaître que deux fonctions sont indispensables autant que légitimes. La première, classique, d'instruction des demandes d'accès en amont de la CNIL afin de vérifier l'adéquation entre les données sollicitées et la finalité du projet d'analyse de ces mêmes données. La seconde, rendue nécessaire par l'esprit du temps, qui réclame d'associer les parties prenantes à la formulation de recommandations et à la « data-vigilance », pour que l'on n'en fasse ni trop ni pas assez.

Aujourd'hui ces deux fonctions sont réunies au sein de l'Institut des données de santé (IDS) créé en 2004… que certains dans la commission proposent de démanteler en vue de séparer les deux fonctions. La première étant attribuée à une sorte de « comité de la science officielle » dans un entre soi de chercheurs et d'experts, en suspension sur le monde réel. La seconde à un Haut conseil des données de santé à la composition et aux compétences confuses, en suspension sur l'administration publique. Nous ne voulons pas de cette construction bicéphale, technocratique, couteuse et paralysante.

D'autres dans la commission proposent que l'IDS soit maintenu et aménagé pour que les deux fonctions s'y retrouvent... mais, à notre sens, en chiens de faïence. La restructuration envisagée de l'IDS ne doit pas institutionnaliser l'affrontement entre les deux légitimités. Sinon, cela s'appelle organiser la pagaille, et renoncer de facto aux principes pourtant admis collectivement.

La succession d'affaires de santé publique, les contraintes économiques dans un contexte de ressources plus rares, les aspirations à une meilleure information de chacun pour des choix éclairés et les exigences de plus grande transparence démocratique justifient un management ouvert et facilité de l'accès aux données de santé.

Laissons l'Institut des données de santé poursuivre son travail initié depuis sa création en 2004. Ce n'est sûrement pas d'un choc de complexité dans la gouvernance que nous avons besoin.