Open Data en santé : vers une nouvelle fracture ?

C'est dans cet objectif que la ministre des affaires sociales et de la santé a mis en place une commission pour établir des recommandations en vue de définir les conditions d'une doctrine française de l'Open Data en santé.

Mais, les conditions dans lesquelles la commission mise en place par la ministre des affaires sociales et de la santé achève ses travaux laissent-elles augurer d'une nouvelle crispation, là où prédominait le sentiment d'une solution convenant à toutes les parties ? C'est la question que l'on est en droit de se poser tant l'issue se révèle brouillonne.

Valse hésitation sur la gouvernance

Déjà, au beau milieu des travaux de la commission, la ministre des affaires sociales et de la santé avait présenté devant une commission de l'Assemblée nationale l'architecture d'une nouvelle gouvernance de l'Open Data en santé, avec notamment la création d'un Haut conseil des données de santé, placé auprès d'elle. Ce dispositif, rejeté par l'ensemble des parties prenantes, avait évolué au cours des travaux de la commission en faveur de la mise en place d'un comité d'orientation des données de santé, placé au sein de l'Institut des données de santé.

C'était l'esprit du consensus avant que, révélées ce 10 juillet, les dispositions du projet de loi à venir relatives à l'Open Data n'opèrent un retour en arrière surprenant : le comité d'orientation des données de santé prenait la place du défunt Haut conseil des données de santé et se retrouvait placé auprès du ministre chargé de la santé… en vue d'être présidé par l'autorité publique ou son mandataire, vraisemblablement !

A quoi cela sert-il de mettre en place une commission et de lui donner une feuille de route pour finalement tourner le dos à la solution élaborée consensuellement ? A rouvrir un affrontement dont nous n'avons pas besoin.

Un flou (ou un loup) dans la méthode

Alors même qu'un délai était laissé aux membres de la commission Open Data pour qu'ils se prononcent sur le rapport par courriel jusqu'au 11 juillet, les membres de la commission ont vu avec surprise une communication du ministère des affaires sociales et de la santé indiquant, dès le 10 juillet, que le rapport avait été remis et que selon les termes du communiqué de presse ministériel on passait à une « accélération » du traitement du dossier Open Data en santé. On accélère donc avant même que le rapport ait été approuvé par ses membres ! Il est vrai que la démocratie sanitaire est le « troisième pilier » de la stratégie nationale de santé…

Mieux encore, ce même jour, le 10 juillet, les membres de la commission Open Data ont reçu un projet de dispositions législatives relatif à l'Open Data en santé en vue de la loi que doit examiner l'Assemblée nationale au début de l'année 2015. La démocratie sanitaire prend une deuxième claque : le texte s'écarte très fortement des recommandations de la commission Open Data. Décidément, la stratégie nationale de santé perd son troisième pilier !

Dans ces conditions, le Collectif Interassociatif Sur la Santé n'approuve pas le rapport de la commission Open Data dont il avait pourtant apprécié la démarche participative qui avait permis de prendre en compte les attentes de l'ensemble des parties prenantes.