



- Communiqué de presse -

Paris, le 24 janvier 2013

« Libérez nos données ! »

Depuis plusieurs décennies maintenant des informations de santé sont collectées dans de nombreuses bases de données informatisées. Au premier rang desquelles figure le système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie (SNIIRAM).

Nous avons besoin de ces données. Non pas des données individuelles nominatives légitimement protégées par la loi, sous le contrôle de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Mais des données collectives anonymes qui constituent un bien commun, de connaissance et de savoirs potentiels, dont nous sommes privés alors que ces données ont été collectées par des services financés par nos impôts et nos cotisations. Nos données nous appartiennent !

- Nous avons besoin de ces données **parce que nous en avons tous assez d'attendre un scandale sanitaire** pour nous apercevoir que nous aurions pu savoir, et donc l'éviter ou l'atténuer, si on nous avait laissé chercher. Qui peut croire que la dérive des prescriptions du Mediator ou des pilules de 3^{ème} et 4^{ème} générations n'était pas lisible pour qui pouvait et voulait le détecter ? On aurait du nous laisser voir et faire savoir.
- Nous avons besoin de ces données **pour plus de démocratie dans les décisions de santé publique** car nous en avons assez d'un débat « formaté », sur la base d'analyses publiques contre lesquelles nous ne pouvons produire aucune contre-expertise fondée sur une approche citoyenne des faits. Ceux qui décident critiquent nos sondages et nos témoignages, mais ils ne nous donnent pas l'accès aux bases de données ! Ils ne nous laissent même pas la chance de confronter nos témoignages et notre approche de terrain avec des analyses statistiques en population globale.
- Nous avons besoin de ces données **pour gagner nos combats**. Récemment encore, le Conseil d'Etat rejetait une requête de notre collectif au motif que nous ne rapportions pas la preuve. Mais nous sommes privés d'un droit au procès équitable dans la mesure où nous sommes privés d'accès aux données publiques pour démontrer que nous avons raison. Combien de fois pressentons-nous qu'une mesure décidée en vue de faire des économies est en fait une mesure coûteuse et combien de fois avons-nous été privés de le démontrer. Devant les juges comme devant l'opinion.
- Nous avons besoin de ces données **pour faire nos choix dans les prestations de soins**, car elles ne sont pas toutes de même qualité. Et elles ne sont pas toutes pertinentes. Cela aussi, nous avons le droit de le savoir. Car nul n'a à être contraint à des soins inutiles. Et nul ne doit payer un prix disproportionné. Il en va de l'accès à des soins de qualité.

Pour toutes ces raisons, le CISS, qui dispose en théorie d'un accès à certaines données par sa participation à l'Institut des Données de Santé mais pas des moyens de les exploiter, est membre de l'initiative Transparence Santé et appelle à signer son manifeste sur www.opendatasante.com/petition. A suivre aussi sur Twitter : @opendatasante.

Contact presse :

Marc Paris – Responsable communication – Tél. : 01 40 56 94 42 / 06 18 13 66 95

ADMD - AFD - AFH - AFM - AFPric - AFVS - AIDES - Alliance du Cœur - Alliance Maladies Rares - ANDAR
APF - Autisme France - AVIAM - Epilepsie France - Familles Rurales - FFAAIR - FNAIR - FNAPSY - FNAR - FNATH - France Alzheimer
France Parkinson - FSF - La CSF - Le LIEN - Les Aînés Ruraux - Ligue Contre le Cancer - Médecins du Monde - ORGECO
SOS Hépatites - Transhépatite - UAFLMV - UNAF - UNAFAM - UNAFTC - UNAPEI - UNISEP - UNRPA - Vaincre la Mucoviscidose - VMEH