

Paris, le 13 mars 2015

Communiqué de presse : Données de santé et Loi de santé

L'Union Nationale des Professionnels de Santé (UNPS) a été convoquée le 26 février dernier à une réunion de la commission Open Data - commission réactivée dans le cadre de la concertation sur le projet de Loi de Santé.

Cette commission s'est penchée sur l'article 47 du projet de Loi.

L'UNPS avait d'ores et déjà dénoncé à plusieurs reprises, notamment dans un [communiqué du 24 juillet 2014](#), ce projet de Loi qui ignorait les conclusions de la commission.

L'UNPS avait formulé des préconisations tout au long des travaux de la Commission, sur la base d'une [motion adoptée le 13 mars 2014](#) par l'Assemblée plénière de l'Union.

Or l'UNPS ne voit aucune de ses demandes satisfaites dans le projet de Loi et n'a obtenu aucune garantie quant à son évolution.

Ainsi, l'UNPS exige que les professionnels de santé continuent à être pleinement partie prenante à la gouvernance des données de santé, afin de participer au contrôle de la diffusion et de l'utilisation de données dont ils génèrent une grande partie. Or la gouvernance du futur Institut national des données de santé est renvoyée à des textes réglementaires dont une convention constitutive dont le contenu est inconnu et la composition de la future commission scientifique qui n'est pas plus stabilisée.

L'UNPS ne voit pas garanti le maintien et encore moins l'amélioration des accès aux données ni pour les professionnels de santé, ni pour les différentes structures les représentant.

L'UNPS rappelle que ces accès doivent s'inscrire dans un principe de réciprocité, entre notamment les professionnels de santé, les organismes d'assurance maladie et les ARS ; et que ces accès doivent être les mêmes pour toutes les professions de santé. L'UNPS demande que ces deux principes soient inscrits dans la loi.

L'UNPS s'inquiète que l'accès à une partie des données soit conditionné à des critères de qualité scientifique et d'intérêt public dont on ignore s'ils intégreront la notion de représentation des professionnels de santé, et l'implication dans la vie conventionnelle par exemple.

Concernant l'utilisation des données, l'UNPS demande d'une part à garantir l'ensemble des exploitations et requêtes possibles actuellement pour les

professionnels et leurs représentants et d'autre part que les données du chaînage ville-hôpital soient équitablement accessibles par les deux secteurs.

Le projet de texte ne prévoit pas non plus le droit pour tous les professionnels de santé de contrôler et de faire corriger leurs données avant, et après, diffusion.

L'UNPS s'inquiète de plus que la construction d'un système centralisé unique (SNDS), qui ne figurait pas dans les conclusions du rapport de la commission Open Data, et qui concentrerait toutes les données sanitaires et sociales des personnes, présente des risques en termes de sécurité des données.

Et parce que l'article 47 du projet de Loi de santé constitue un retour en arrière pour les professionnels de santé, l'UNPS apporte tout son soutien aux manifestants du 15 mars.

Contacts presse : *Patrick CORNE – 06.07.97.15.45*
William JOUBERT – 06.08.00.60.70