

Trente-sept recommandations « pour une stratégie ambitieuse »

L'accès aux données de santé à des fins de recherche et d'innovation est encore long et complexe en France. Pour y remédier, trente-sept recommandations ont été dévoilées en vue de l'élaboration d'une feuille de route nationale pour les cinq années à venir.

Après plusieurs mois de travaux, la mission, confiée en juillet 2023 par le gouvernement à Jérôme Marchand-Arvier, Stéphanie Allasonnière, Anne-Sophie Jannot et Aymeril Hoang, a enfin rendu ses conclusions. Leur rapport ⁽¹⁾, dévoilé le 18 janvier dernier, formule trente-sept recommandations pour « une stratégie ambitieuse d'utilisation secondaire des données de santé, permettant d'accélérer notablement l'accès aux données de santé en France, de favoriser le déploiement de l'intelligence artificielle et de contribuer à l'amélioration de la compétitivité française en termes de recherche et d'innovation ». Parmi elles : refonder les missions et le positionnement du Health Data Hub et en renforcer le pilotage stratégique interministériel, alléger la réglementation et accélérer la mise à disposition des données de santé, renforcer l'interopérabilité des bases de données, renforcer la transparence vis-à-vis des patients...

LA FEUILLE DE ROUTE EN ATTENTE

« Nous avons été auditionnés par la mission, comme une soixantaine d'autres parties prenantes, évoque Armelle Graciet, directrice des affaires industrielles du Snitem. L'occasion d'insister sur plusieurs points cruciaux, dont les délais d'accès aux données, encore trop longs à ce



jour, ainsi que la qualité des données disponibles, très hétérogène, avec un manque d'harmonisation de leur structuration. À la lecture du rapport, nous avons le sentiment d'avoir été entendus. Les constats dressés et les solutions proposées reprennent des demandes que nous avons formulées... et d'ailleurs partagées par un grand nombre d'acteurs publics comme privés ». Reste, désormais, à savoir quelles recommandations seront reprises par le ministère de la Santé, comment elles seront mises en œuvre et dans quels délais.

« La DREES, en charge de l'élaboration de la future feuille de route nationale, a annoncé sa publication au premier trimestre 2024 mais nous n'avons, pour l'heure, pas plus d'informations », détaille Armelle Graciet.

LE TEMPS PRESSE

Les attentes sont fortes et les acteurs de l'écosystème s'impatientent. « La France se félicite de sa base de données médico-économiques – l'une des plus importantes au monde avec le SNIIRAM et le PMSI – et souhaite devenir une championne mondiale des données de santé. Nous sommes toutefois en train de perdre de la vitesse par rapport à d'autres pays très compétitifs dans ce domaine tels que les États-Unis, la Finlande ou encore, le Royaume-Uni », alerte la directrice des affaires industrielles du Snitem.

(1) « Fédérer les acteurs de l'écosystème pour libérer l'utilisation secondaire des données de santé », 5 décembre 2023. Le document est accessible sur le site du ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_donnees_de_sante.pdf