

Avis voté en plénière du 13 janvier 2015

# Les données numériques : un enjeu d'éducation et de citoyenneté

---

## Déclaration du groupe de la mutualité

La révolution numérique liée à une explosion du volume des données est une révolution culturelle et économique qui peut avoir des conséquences politiques et démocratiques considérables si elle n'est pas maîtrisée et encadrée.

Il est indispensable de promouvoir une éducation au numérique. Cette éducation, qui doit toucher tous les âges et tous les publics, doit permettre non seulement de favoriser l'acquisition d'une éducation à l'esprit critique mais également de maîtriser les techniques numériques.

Ainsi, aujourd'hui, Netflix ou Amazon menacent la diversité culturelle car ils ne proposent que les œuvres les plus consultées ou achetées.

La question de la fracture numérique est également essentielle pour le groupe de la mutualité, car cette révolution numérique ne sera un progrès que si elle est partagée par tous. Cette fracture est à la fois sociale, territoriale et générationnelle. Les préconisations de l'avis répondent à cet enjeu.

La protection des données personnelles est devenue un véritable enjeu de société ; l'exemple des données de santé est à ce titre révélateur.

S'il faut en effet renforcer le contrôle et la protection dans l'utilisation des bases de données, l'ouverture des données publiques aux acteurs de la société civile pourrait renforcer notre système de santé. Trois raisons y poussent : améliorer les connaissances sur la prise en charge sanitaire de la population pour la rendre plus performante, satisfaire l'exigence toujours plus forte de transparence sur l'action publique et permettre la création de nouveaux services, et donc de nouveaux emplois, en valorisant ces données.

La capacité de la société civile à tirer le meilleur parti de ce capital immatériel collectif que constituent les données de santé publique est réelle et pourrait jouer un rôle majeur, notamment d'alerte, dans le domaine de la santé dans notre pays. Les derniers scandales sanitaires en sont malheureusement pour les victimes des exemples concrets. Ils ont démontré qu'il importait qu'un large panel d'acteurs ait accès aux données de santé publique dans l'intérêt des citoyens.

Pour le groupe de la mutualité, l'analyse des données de santé anonymisées est la clé pour mieux comprendre et améliorer notre système de santé, réduire les inégalités tarifaires, les inégalités d'accès aux soins et identifier les pratiques les plus efficaces pour les patients. C'est pourquoi, il est indispensable de confier la gouvernance des données de santé à un acteur indépendant.

Or, alors que la société civile est aujourd’hui présente au sein de l’Institut des données de santé (IDS), créé en 2004 pour favoriser l’accès aux données de santé publique, le projet de loi de santé prévoit de confier la gouvernance et l’hébergement des données de santé à la CNAMTS. Pour jouer véritablement son rôle, ce dispositif doit être piloté par un acteur indépendant (qui ne serait pas à la fois producteur et organisateur de ces données) et laisser une place réelle à l’ensemble des acteurs impliqués – assurance maladie et pouvoirs publics, mais aussi complémentaires santé, professionnels de santé, associations de patients...

Enfin, s’il faut anticiper les risques de *l’open data* par l’éducation de tous en renforçant les pouvoirs de régulation, le groupe de la mutualité s’interroge sur la place du facteur humain, de la curiosité et du hasard dans un monde qui serait géré par des algorithmes.

Le groupe de la mutualité a voté en faveur de l’avis.