Paris, le 18 avril 2017 - La **FEHAP**, la **FHF**, la **FHP** et **UNICANCER** avaient pourtant largement contribué à sa naissance, mais les
4 fédérations refusent d'adhérer
à l'
Institut National des Données de Santé
.

Co-fondatrices de l'Institut des Données de Santé (IDS) depuis 2007, les fédérations hospitalières ont soutenu la mise en œuvre du partage et de l'ouverture des données de santé, participant activement aux travaux de la commission Open Data dont les conclusions avaient donné lieu à un large consensus.

Mais l'Institut National des Données de Santé (INDS) est à rebours de cette volonté d'« open data » et de sécurisation de l'accès permanent des acteurs aux données de santé que rassemblera le futur Système National des Données de Santé (SNDS).

Des restrictions à l'accès aux données de santé sont imposées aux fédérations hospitalières. Le décret publié en décembre 2016 relatif au SNDS restreint l'accès aux données de santé pour les fédérations et pour 98% des hôpitaux et cliniques en multipliant les obstacles administratifs.

Cette situation engendre, une inégalité de traitement inadmissible : d'autres organismes, dont l'objet est parfois bien éloigné du champ de la santé, se voient attribuer un accès permanent aux données. Tout ceci est construit sur des arguties juridiques contestables.

Dans de telles conditions, la création de l'INDS ne peut être vue que comme une restriction excessive de l'accès à ces données par les services de l'Etat dans le but d'en contrôler l'usage et ses utilisateurs. Il est tout à fait incompréhensible qu'en 2017, à l'heure où les grands défis pour la santé exigent la participation de tous à l'amélioration des connaissances, ce soit l'option du "close data" qui ait finalement été retenue.

Il faut rappeler que l'ensemble des établissements de santé publics et privés sont des fournisseurs essentiels de données à l'INDS, dont ils se voient paradoxalement écartés. Dans ce contexte, les fédérations hospitalières ont pris la décision de ne pas adhérer à l'INDS.

Les fédérations hospitalières souhaitent réaffirmer la nécessité, pour leur rôle de représentation, de veille et d'analyse territoriale, d'un accès permanent et fluide aux données de santé. A travers ce refus d'accès permanent, c'est aussi le déni de la mission d'intérêt général, et la peur du partage d'information indispensable à un dialogue équilibré et constructif

qui se manifestent.

A propos de la FEHAP

La Fédération des Établissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés non lucratifs, née en 1936, est la fédération de référence du secteur Privé Non Lucratif présente depuis 80 ans dans tous les champs de la protection sociale. Les établissements et services Privés Non Lucratifs allient la mission de service public et un mode de gestion privée, pour l'intérêt collectif. Les missions d'intérêt général et d'utilité sociale des établissements sont les suivantes : garantir l'accès aux soins, la prise en charge et l'accompagnement de tous, assurer la permanence et la continuité des soins et la prise en charge tout au long de la vie de toutes les pathologies, de tous les handicaps et de la perte d'autonomie.

La FEHAP en chiffres, c'est plus de 4 200 établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux gérés par
plus de
1600 organismes gestionnaires
(associations, fondations, congrégations, mutuelles, organismes de retraite complémentaire et de prévoyance), plus de 246 600 lits et places, 280 000 professionnels pour 2,5 millions de personnes accueillies chaque année.

A propos de la FHF

Lobby d'intérêt général créé en 1924, la Fédération hospitalière de France (FHF) représente la totalité des établissements du Service Public de santé (pas moins de 1 000 établissements publics de santé) et plus de 3 800 structures médico-sociales. Présidée par Frédéric Valletoux,

elle réunit en son sein des femmes et des hommes d'origine et de sensibilités différentes (élus locaux et nationaux, médecins, directeurs, patients), toutes unies par la même vision confiante et responsable pour l'avenir du Service Public.

A propos de la FHP

La FHP regroupe 1.030 cliniques et hôpitaux privés qui assurent chaque année la prise en charge de 8,5 millions de patients. Environ 150.000 salariés (personnels de soins, administratifs et techniciens) travaillent dans les établissements de santé privés et 40.000 médecins y exercent. Les cliniques et hôpitaux privés prennent en charge:

- 57% des interventions chirurgicales
- Près de 68% de la chirurgie ambulatoire
- 2,3 millions de passages dans 130 services d'urgences
- Un accouchement sur quatre
- Plus d'un tiers des soins de suite et de réadaptation
- Plus de 17% des hospitalisations psychiatriques

A propos d'UNICANCER

UNICANCER réunit l'ensemble des Centres de lutte contre le cancer (CLCC) : des établissements de santé privés à but non lucratif, exclusivement dédiés aux soins, à la recherche et à l'enseignement en cancérologie.

UNICANCER est l'une des fédérations hospitalières représentatives de France. Créée en

1964, elle défend l'intérêt des Centres de lutte contre le cancer et gère la convention collective de leurs salariés.

Au-delà de ses missions historiques de fédération hospitalière, UNICANCER a également pour objectif de faciliter le partage des compétences, des moyens et de meilleures pratiques entre les CLCC dans les domaines tels que la recherche, le médical, la stratégie hospitalière ou les achats.

L'ambition d'UNICANCER est de permettre aux Centres de lutte contre le cancer d'innover ensemble et toujours pour leurs patients.

UNICANCER en chiffres : 20 établissements de santé, 19 000 salariés, 2,3 milliards d'euros de recettes, plus de 300 essais cliniques en cours, plus de 135 000 patients hospitalisés par an.