

Communiqué de presse du 12 juillet 2019

Nouvelle plateforme des données de santé : sous prétexte de progrès, profit pour certain·e·s, danger pour chacun·e

Qu'est-ce qui change ?

Avec la nouvelle loi santé, le gouvernement crée une Plateforme des données de santé (ou *Health Data Hub*) remplaçant l'actuel Institut national des données de santé (INDS).

En plus des données provenant déjà d'organismes publics (base SNIIRAM de l'Assurance maladie obligatoire, base PMSI des hôpitaux publics, de l'INSERM ou encore des MDPH), les données compilées dans cette nouvelle plateforme pourront aussi provenir des assurances privées, des dossiers patients des établissements publics ou privés ou des médecins ambulatoires, mais surtout des espaces numériques de santé ouverts (ou Dossier médical partagé) par les usager·e·s eux/elles-mêmes.

L'INDS utilisait ces données à des fins de recherche, d'études ou d'évaluations. Aujourd'hui, le gouvernement supprime ces objectifs et les remplace par un objectif de « traitement de données » assez flou pour être inquiétant. D'autant plus que la gestion de cette plateforme sera confiée, non plus à la CNAM, mais à des « responsables des données » issu.e.s des secteurs public ou privé, nommé.e.s par décret et que les projets utilisant ces données ne nécessiteront plus l'aval que d'une seule commission d'éthique interne, au lieu de deux actuellement, dont la CNIL. On peut donc se poser la question des intérêts premiers qui seront servis par une telle structure : le bien commun et les intérêts publics (c'est-à-dire du plus grand nombre) ou bien le profit de quelques un·e·s, notamment via la commercialisation de ces données ?

Un danger tant personnel que collectif

Dans la masse de données produites à chaque instant via tous les outils numériques existants, faisant peu de cas de notre vie privée, les données de santé se monnayent au prix fort car elles permettent d'influencer des marchés très lucratifs et, ce, au détriment de notre santé.

Le gouvernement assure que toutes les données de santé collectées seront anonymisées et sécurisées, mais sommes-nous prêt·e·s à parier sur cette garantie? Dans son rapport annuel du 15 avril 2019, l'Agence nationale de la sécurité des systèmes d'information alerte sur la captation frauduleuse de plus en plus importante des données personnelles, notamment des données de santé, particulièrement visées. Et les institutions publiques ne sont pas épargnées, comme le montre l'attaque récente du site des impôts, rendant impossible la déclaration de revenus de plusieurs centaines de milliers de personnes.

Devant le risque de recoupement des données et donc désanonymisation, devons-nous tout dire aux professionnel·le·s de santé que nous croisons ? Doivent-ils/elles tout savoir de nous avant même que nous les rencontrions ? Quelle liberté garderons-nous pour raconter nos parcours de vies avec nos mots, une fois que les fichiers informatiques auront déjà tout tracé ?

Pourrons-nous toujours parler de secret médical, pourtant garant d'une relation thérapeutique saine et efficiente ?

Au-delà de la question de la confidentialité, la collecte et le croisement possible de toutes ces données pourraient dans l'avenir influencer notre quotidien : notre employeur·euse pourra-t-il/elle savoir quels sont nos antécédents médicaux avant de nous engager ? Notre complémentaire pourra-t-elle faire varier le montant de notre contrat d'assurance en fonction des médecins consulté·e·s et/ou des médicaments achetés ?

Il y a fort à parier que nombre d'intérêts privés verront leur travail de lobbying facilité par la concentration de ces données sur une plateforme unique ; leurs influences déjà délétères sur notre système de santé (cf. le scandale du Mediator®) s'en trouveraient donc renforcées, avec des profits financiers colossaux (notamment sur le dos de la Sécurité sociale) et au détriment de la santé publique.

Si les défenseur·euse·s d'un tel outil mettent en avant les besoins de la santé publique, de la recherche, du progrès, de l'intelligence artificielle pour justifier sa création, les garanties sur nos libertés et nos droits à la vie privée ne sont pas à la hauteur des enjeux.

La centralisation de toutes nos données de santé représente donc bien un danger majeur pour chacun·e et pour la société dans son ensemble.

Contacts :

Camille Gendry et Mathilde Boursier

Pour le Syndicat de la médecine générale

52 rue Gallieni, 92240 Malakoff - Tél/Fax : 01 46 57 85 85 - syndmedgen@free.fr - www.smg-pratiques.info