



Commission

RÉVOLUTION NUMÉRIQUE

La protection des données de santé, un enjeu démocratique et financier

Novembre 2024

Espace Européen de Données de Santé, E-santé, Plateforme des données de santé (« Health Data Hub »), ... un secteur en croissance soutenue.

1. Gros intérêts et grands moyens

Le 24 avril 2024 était annoncé l'accord du Parlement et de la Commission pour le lancement d'un grand projet européen, l'**Espace Européen de Données de Santé (EHDS)**(1).

Annoncé avec beaucoup de belles intentions, on mesure tout de suite le haut niveau d'enjeu qui lui est attribué, mobilisant sur les 10 prochaines années « 12 milliards d'euros pour des investissements dans la santé numérique au titre de la facilité pour la reprise et la résilience, tandis que le Fonds européen de développement régional et le programme InvestEU offrent d'autres possibilités d'investissement », la Commission apportant plus de 810 millions d'euros « 280 millions d'euros seront disponibles au titre du programme «L'UE pour la santé» et le reste sera financé par le programme pour une Europe numérique, le mécanisme pour l'interconnexion en Europe et Horizon Europe ».

Depuis, peu de nouvelles, mais on peut imaginer l'appétit de grands acteurs plutôt extra-européens,

déjà à l'œuvre en France dans ce domaine, comme **Microsoft à qui a été confiée la plateforme des données de santé.**

Ce nouvel espace européen commencerait à fonctionner en 2028, mais commencera à être mis en œuvre dès 2025 sur la base de programmes déjà engagés.

2. Une collecte dont les bénéfices ne seront pas garantis pour les citoyens.

Annonce basée sur la confiance et le respect des données personnelles, il consacre pourtant les pratiques déjà observées avec notre e-Santé : comme par l'APHP (Assistance publique - Hôpitaux de Paris), les données sont enregistrées sans accord préalable des patients qui ne peuvent que demander a posteriori la non conservation de celles-ci. Des données échangées et mises à disposition sur notre Health Data Hub «français» dans des conditions de consultation qui, malgré son « Comité éthique et scientifique pour les



recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé » CESREES, ne semble pas en mesure de garantir l'intérêt des patients et des citoyens avant tout.

Ainsi, comme pour les données de consommation, même « anonymisées » les données permettent d'analyser les comportements, d'établir des statistiques, de construire un « score santé » ou un « score social ». Un risque pointé par un de nos anciens directeurs à l'ANSSI « logiques de surveillance individuelle des patients qui portent de nouveaux modèles de remboursement des soins, contraires à la logique du partage des risques »(2).

Comme l'expérience récente l'a montré, les assureurs et les banquiers étaient les plus prompts à **exploiter ces données pour constituer les critères d'exclusion ou de surcoûts imposés à leurs clients** sur la base de leurs invasifs questionnaires de santé. Cela a mené à la création de faibles mécanismes protecteurs, comme la convention Aereas (2017) ou les déclarations sur le « droit à l'oubli » restant au niveau de déclarations d'intention dont les malades de cancer, par exemple, ont pu mesurer les limites comme quelques journaux s'en sont fait l'écho cet été.

3. Des données hypercentralisées mal sécurisées.

Les GAFAM ont fait les uns comme les autres preuve de leurs faiblesses en matière de fuites massives de données et sont mal placées pour offrir des garanties.

Le choix de données centralisées ne donne pas la meilleure garantie contre les fuites de données.

Les prétentions de « cloud souverain » semblent bien lointaines, il n'est pas garanti que les données seront conservées dans un pays européen capable

d'en assurer la sécurité, le choix d'opérateurs extra-européens, hébergeant nos données dans un ou des pays dirigés par des gouvernants fantasques, aussi peu respectueux des droits de l'homme que de notre RGPD, n'est pas pour rassurer sur le respect des conditions d'accès aux données.

En outre, comme le rappelait au niveau national le collectif Interhop, **un modèle déconcentré géré au plus près du patient**, permettant les échanges quand ils sont demandés, plutôt qu'un système hyper-centralisé, serait préférable. Sans même parler d'une maîtrise des coûts plus transparente, en raison du faible volume de données conservées et échangées, l'attrait en serait moindre et la cybersécurité mieux garantie.

La vigilance reste plus que jamais de mise et le débat citoyen nécessaire !

« Il est urgent de s'approprier le numérique pour construire une société où le développement économique et social permette de respecter l'humain »(3).

1. European Commission. Q&R sur l'espace européen des données de santé (EHDS). https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/fr/qanda_24_2251
2. Woillet AW Simon. La Sécu au risque de la e-santé. <https://cahiersdesante.fr/editions/la-secu-au-risque-de-la-e-sante/>
3. Science, Travail & Environnement. 2021. Santé et technologies modernes, Maryse Montangon*. <https://revue-progressistes.org/2021/02/11/sante-et-technologies-modernes-maryse-montangon/>