

Nos données de santé les intéressent ...

Nos données de santé, qu'est-ce que c'est ?

Le dossier médical, utile pour notre suivi chez notre médecin traitant.e ou à l'hôpital, contient nos données de santé. Ce sont aussi les résultats des examens (faits au laboratoire) et les compte-rendus de consultations de spécialistes ou d'hospitalisation. Quand on va à la pharmacie, les médicaments qui nous sont délivrés sont enregistrés. Quand on prend un rendez-vous, on donne ses coordonnées (date de naissance, adresse, téléphone, mail), la spécialité dont on a besoin et parfois le motif de la consultation. Quand on utilise une montre ou un téléphone pour enregistrer son rythme cardiaque ou le nombre de pas que l'on fait ce sont aussi des données de santé. Car notre santé, c'est notre âge, nos maladies, et nos « facteurs de risque ». Cela regarde nos soignant.es et nous, mais d'autres s'y intéressent.

Grâce à l'informatique, les données de santé circulent et sont conservées

L'informatique sert à faciliter le travail des médecins, le rangement et la transmission des informations. Mais elle crée des documents avec beaucoup de détails qui peuvent facilement être lus par d'autres personnes que les intéressé.es. Ces informations sont stockées dans des ordinateurs qui peuvent rester au cabinet, mais le plus souvent elles sont conservées dans d'autres endroits, parfois à plusieurs centaines de kilomètres pour être conservées. Ces grands hangars de stockage doivent être ventilés. Cela consomme des ressources comme les métaux rares et de l'énergie. Vos informations de santé peuvent être utilisées et/ou transmises rapidement entre soignant.es. C'est un atout pour le suivi, mais des piratages sont possibles. Les secrétariats informatiques (type Doctolib) devenus incontournables pour prendre des rendez-vous, collectent vos données de santé et les font héberger par des entreprises, parfois situées aux Etats-Unis (comme Amazon...). Les laboratoires et les pharmacies enregistrent vos traitements et vos résultats (et vos caractéristiques et/ou maladies), sur les logiciels qui sont gérés par des entreprises privées qui, dans des pays où la législation est plus permissive, peuvent les vendre ou les détourner.

A quoi sert la collecte des données de santé ?

Cela sert au suivi médical, à ne pas faire les choses en double (examens, actes...), à vérifier les interactions entre les médicaments, et à retrouver ou échanger des résultats. C'est utile à la santé publique et pour faire de la recherche. La Sécurité sociale collecte beaucoup d'informations sur les personnes et leur parcours de santé. Elle souhaite contrôler les dépenses de soins, et chasser « la fraude ».

Dans le cadre du « Programme national de recherche en intelligence artificielle » initié en mars 2018, le gouvernement a lancé un projet de collecte généralisée des données de santé dans une plateforme de partage des données de santé (ou Health Data Hub). Ceci pour faciliter la recherche et rendre les soins « plus efficaces » avec par exemple des modèles de diagnostics et de traitements.

Chaque personne aura dès janvier 2022 un « espace numérique de santé », où seront enregistrées toutes ses données de santé. Ces données seront alors envoyées sur la plateforme Health Data Hub, de façon pseudonymisée, mais des recoupements permettent de facilement les réidentifier (adresse, date de naissance...). Cet espace pourra être consulté par les médecins et les patient.es avec leur code.

Danger : ces données peuvent être détournées et achetées

Les assurances et les sociétés de marketing sont évidemment intéressées par ce genre de données. Aux Etats-Unis, les règlements sont moins stricts : l'Etat et ses institutions peuvent avoir accès aux données sans l'autorisation d'un juge. C'est pourquoi le stockage en France dans le Health Data Hub inquiète car il dépend en partie d'entreprises américaines. Il y a déjà eu plusieurs scandales touchant des personnes habitant en France où des données personnelles de dossiers médicaux gérés par des laboratoires se sont retrouvées sur internet, ou lorsque des données collectées par des pharmacies ont été vendues à des entreprises pour diffuser de la publicité. Le secrétariat informatique Doctolib a été accusé de vouloir vendre les données des personnes qui l'utilisent. La sécurité de ces données tant vantée par ces mêmes entreprises n'est pas infaillible, et on peut craindre d'autres fuites.

Comment résister ?

Un système est en marche, qui dépasse médecins et patient.es. Toutefois, des associations portent plainte, saisissent la CNIL et le Conseil d'Etat pour que le gouvernement et les services publics cessent d'utiliser des entreprises américaines pour héberger les données de santé car elles ne garantissent pas assez de sécurité. La plateforme Health Data Hub est mise en cause mais elle continue de se monter.

Certaines maisons de santé gardent leurs données dans un serveur sur place.

Individuellement, on peut ne pas utiliser les objets connectés et demander à son médecin de ne pas tout écrire dans le dossier. On a le droit de s'opposer à l'enregistrement de ses traitements à la pharmacie. On peut ne pas remplir le dossier médical partagé (DMP) installé sur la carte Vitale.

« -J'ai, comme je l'ai toujours fait, alimenté la base de données interpersonnelle, vos déplacements, vos repas, vos traitements, vos rencontres...(-) Parce que depuis la campagne "Transparence absolue" qui a succédé au Flash, la population a massivement accepté de partager toutes les données de la vie pour que cela ne se reproduise plus. Rappelez-vous le slogan "Parce qu'on n'a rien à se reprocher". »

Philippe Pujol, Extrait de *Marseille 2040*,

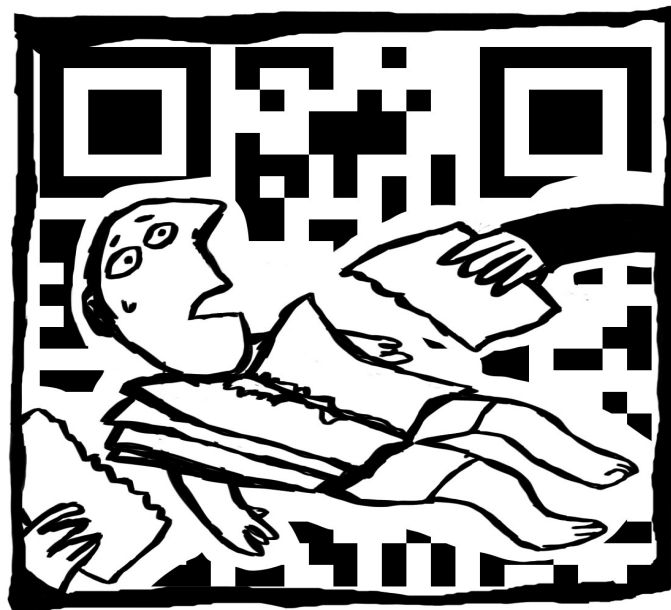
« La Machine nous a volé le sens de l'espace et du toucher, elle a brouillé toute relation humaine, elle a paralysé nos corps et nos volontés, et maintenant elle nous oblige à la vénérer. » E.M. Forster, *La Machine s'arrête*, 1909

« Pour les victimes, le mal est fait : leurs noms, numéros de Sécurité sociale, numéros de portable et états de santé y compris des informations sensibles comme grossesse, séropositivité VIH, sont désormais visibles et accessibles par tous ». Extrait de l'article « Le Plus grand piratage de données en France : 500000 patients à nu », *Libération*, 24 février 2021 « Société. Données massives (big data) en santé et respect des personnes et de leurs droits », *La Revue Prescrire*, 445, p. 853-

<https://www.bastamag.net/Et-si-demain-votre-mode-de-vie-etait-controlé-par-votre-compagnie-d-assurance>

<https://www.laquadrature.net/2021/03/17/health-data-hub-du-fantasma-de-l'intelligence-artificielle-a-la-privatisation-de-nos-donnees-de-sante/>

Cordel écrit par le Collectif Outils du soin et le Syndicat de la Médecine générale septembre 2021 www.outilsdusoin.fr N° 76



Nos données de santé les intéressent ...

L'épidémie de covid 19 : occasion rêvée pour recueillir et stocker des données de santé

Au cours de l'épidémie de COVID 19 de 2020-2021, la Sécurité sociale a enregistré nos données de santé nominales, sans possibilité de refuser ce fichage. Cela se produit lorsque l'on fait un test au laboratoire (enregistrement SI-DEF, gère par l'hôpital), lorsque l'on déclare un arrêt de travail (Declare-Ameli), lorsque l'on est cas contact (Contact-COVID, gère par l'Assurance maladie) et quand on se fait vacciner. L'état d'urgence sanitaire a autorisé cette collecte de données avec nos coordonnées (non anonymes). Ce sont les médecins, les laboratoires ou les agences de l'Assurance maladie ou de l'ARS qui les recueillent.

On nous a encouragés à télécharger l'application TousAntiCovid sur notre smartphone pour, avec la géolocalisation, prévenir ceux et celles que nous avons croisés si nous avons un test COVID+.

Récemment, avec le Pass sanitaire, le QR-code permet de savoir quand on a été vacciné, par combien de doses, et donc si l'on a des maladies qui nous rendent fragiles. Dans certains endroits, on va demander de présenter ses papiers d'identité pour le valider.

Tout cela contribue à la collecte de données rejoignant la plateforme de données de santé, et à créer des fichiers non anonymes et partagés avec l'Assurance maladie, les hôpitaux et l'ARS. Le non consentement et l'effacement des données sont quasiment impossibles.

Interhop est une association qui promeut, développe et met à disposition des logiciels libres et open-sources pour la santé. Elle regroupe des militants (ingénieur.e.s, juristes, professionnels.e.s de santé et patient.e.s) des logiciels libres et d'une utilisation auto-gérée des données de santé à l'échelle locale. Associé à d'autres collectifs et syndicats, dont le Syndicat de la médecine générale (SMG), il alerte sur les dérives des systèmes de collecte de données notamment celui du Health Data Hub. <https://interhop.org/>

La Quadrature du net est une association qui défend les libertés fondamentales dans l'environnement numérique, lutte contre la censure et la surveillance et travaille pour un Internet libre, décentralisé et émanicipateur. Ils et elles ont alerté la CNIL contre les entreprises qui utilisent les données personnelles comme Google, Facebook ou Apple. Ils et elles ont saisi le Conseil d'Etat pour contester les décisions qui ne respectent pas la protection des données personnelles, comme l'instauration du Pass sanitaire <https://www.laquadrature.net>

Il y a aussi **Le mouton numérique** <https://moutonnumerique.org/>

Toutes ces actions ne suffisent pas pour le moment à empêcher le stockage par des entreprises extérieures ni le détournement des données personnelles et de santé.

cordel : petit fascicule brésilien de poèmes ou écrits subversifs accroché à une corde à linge et vendus dans les marchés