

Congrès de Toulouse – 9, 10, 11 novembre 2018
Ateliers syndicaux : « les enjeux bioéthique pour les avocats »

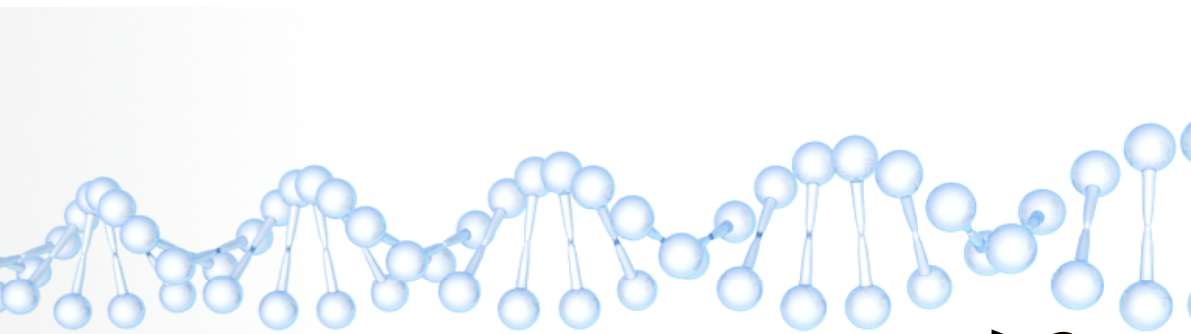


Les données de santé Aperçu des problématiques juridiques en bioéthique

Caroline ZORN

Avocate au Barreau de Strasbourg, Docteure en droit
chargée d'enseignement à l'Université

contact@warp-avocats.eu



INTRODUCTION

Il y a une énorme différence entre *information* (oral) et *donnée* (sur support électronique)... et plus particulièrement la donnée de santé (qui est une catégorie particulière de donnée à caractère personnel)

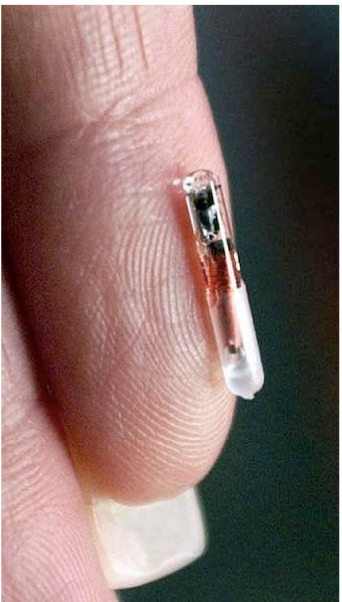
Aujourd'hui, les données de santé se multiplient de manière exponentielle notamment avec l'intelligence ambiante...

- Dans les affaires intéressant la bioéthique, ces données sont courantes : elles ont un statut juridique très protégé alors que les techniques disponibles ne sont pas conçues pour les protéger.

- Comment sont recueillies les données et à quelle finalité (1) ? quels sont les enjeux bioéthiques sur les données (2) ?

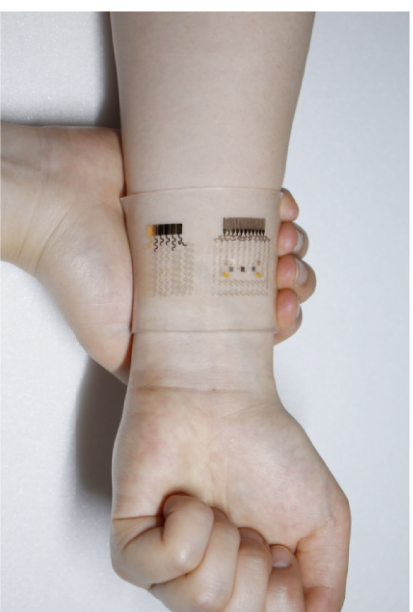
1. Comment les données sont recueillies ?

- Au paravant, les données de santé étaient :
 - le fruit de la consultation chez un professionnel de santé, le résultat du traitement de formulaire de santé, ...
- De plus en plus, elles proviennent des objets connectés qui traitent nos données de santé :
 - Montre connectée, balance connectée, pilulier électronique, etc.
- Mais à présent le corps pourrait devenir lui-même connecté :
 - Puces rfid sous cutanée, tatouage connecté, nanoparticules.



Le principe consiste à se faire implanter sous la peau, le plus souvent entre le pouce et l'index, une petite capsule de la taille d'un grain de riz dans laquelle se trouve une puce électronique fonctionnant selon la technique dite de RFID (Radio Frequency Identification). Utilisée pour identifier des animaux de compagnie, cette technologie se retrouve aussi, entre autres, dans les passes Navigo

© Digiwell



Basés sur un principe de collecte via des biocapteurs, ces patches ont de nombreux types d'utilisation: mesurer le niveau d'alcool ingéré, l'exposition aux UV, à des produits chimiques ou à une radiation, puis analyser et transmettre des recommandations à l'utilisateur par le biais de son smartphone, par exemple.

Source: www.engadget.com

Voir

<https://medicalfuturist.com/digital-tattoos-make-the-althcare-more-invisible>

2. A quelle finalité les données sont recueillies ?

- **Finalité thérapeutique** : un professionnel va les traiter, elles sont soumises au secret professionnel médical

Traditionnellement les données de santé proviennent des professionnels de santé qui les recueillent dans le respect de leur déontologie.

Le dossier médical est l'outil principal du suivi dans le soin depuis Rhazes et Avicenne (IX^{ème} s.)

... et que deviennent les données ?

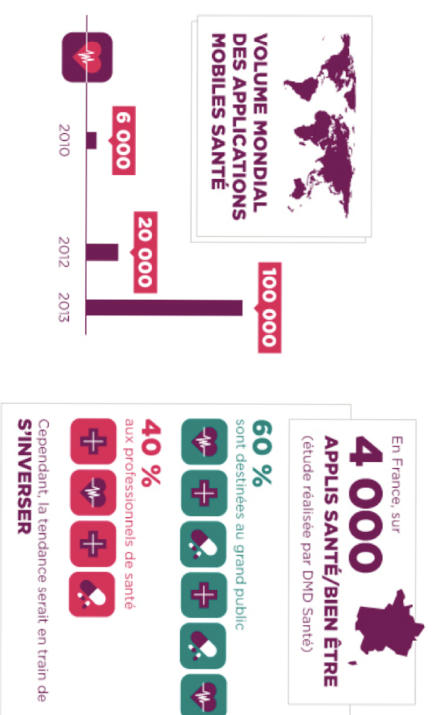
SNDS (système national des données de santé)
Créé par la loi de modernisation du système de santé de 2016, le SNDS regroupe les principales bases de données de santé publiques existantes : données de l'assurance maladie, activités des établissements de santé, causes des décès, données liées au handicap et bientôt données provenant des complémentaires santé.

Peu importe la finalité, ce sont des données de santé

2. A quelle finalité les données sont recueillies ?

- **Finalité de « bien-être »** : pour la connaissance de la personne concernée (*quantified self*)... et des tiers, malgré la confidentialité. Avec les objets connectés (pas toujours des dispositifs médicaux), la finalité sera le maintien en forme, la relaxation, ...

L'USAGE DES APPLICATIONS MOBILES DE SANTÉ



... et que deviennent les données ?

Source : Orre national des médecins (2013)

Peu importe la finalité, ce sont des données de santé

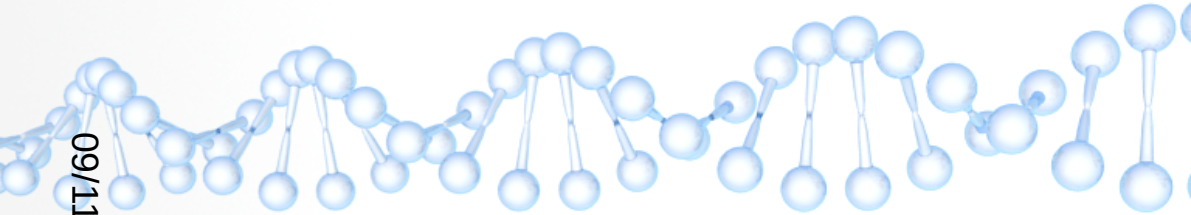
2. A quelle finalité les données sont recueillies ?

- **Finalité commerciale ?**
Calculer un risque (justice prédictive, médecine prédictive) ou connaître des origines.

Peu
importe
la
finalité,
ce sont
des
données
de santé



... et que deviennent les données ?



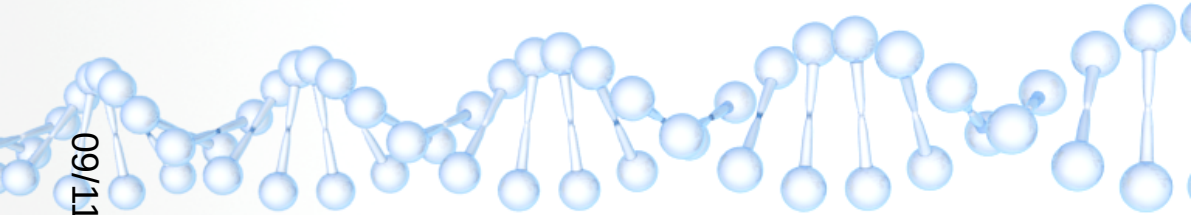
3. Réflexions et outils

Question principale aujourd'hui : la propriété des données de santé.

A qui appartiennent les données ? (nombreuses revendication de propriété mais fréquente confusion entre la donnée et la base de données)

Il n'y a pas aujourd'hui de droit de propriété des données à cause de l'indisponibilité du corps humain. L'extra-commercialité interdit de faire des informations personnelles l'objet de conventions emportant disposition à titre gratuit ou onéreux.

En revanche,
Il y a un droit des personnes concernées sur les données : droits subjectifs, « droits à ».



3. Réflexions et outils

Droit des personnes concernées sur les données :

Le principe est l'interdiction de traiter des données de santé (depuis la directive de 1995 et non la LIL 1978)

Pour le faire :

Leur traitement des données de santé nécessite qu'il soit licite ET qu'il y ait un consentement.

Soit les données sont anonymisées : hors RGPD → ex. big data.
Attention à la réidentification.

Soit elles ne le sont pas : soumise à l'interdiction et peuvent être traitées par dérogation.

Contraintes importantes pour les responsables de traitement (HDS)