

Débat sur les données de santé
Dans le cadre d'un module éthique – école doctorale, université de Tours

1. Thème retenu et questions mises au débat

Dans la prochaine loi de bioéthique faut-il ajouter des obligations sur la protection des données de santé?

2. Description de la manifestation

Cette manifestation a eu lieu à la place d'un cours dans le cadre d'un module éthique pour doctorants toutes disciplines confondues, de l'école doctorale de l'université de Tours.

Un mur de paroles (tableau) a été mis en place sur lequel les participants ont pu écrire librement et ont commencé à problématiser la question, mais sans échange oral.

Répartis ensuite en 3 groupes aléatoires, chaque groupe a listé alternativement les arguments pour une plus grande protection des données de santé :

- Il faut davantage protéger les données de santé que les données personnelles hors santé.
- Il faut davantage protéger les données de santé même si c'est aux dépends d'une moins bonne prise en charge thérapeutique
- Il faut davantage protéger les données de santé même si c'est au détriment de la recherche et de l'intérêt collectif

Ces arguments ont ensuite été classés par types, séparés en arguments pour une plus grande protection des données, puis affichés et présentés synthétiquement par un rapporteur à l'ensemble des participants.

Chaque participant a ensuite distribué 20 points sur l'ensemble des arguments affichés.

Il n'y a eu aucune publicité, le public était constitué de 20 doctorants ayant choisi de suivre un module d'éthique.

La séance a été animée par Béatrice Birmelé, Nicole Croyère et Jean-Bernard Kacou et a duré 3 heures.

3. Mur de paroles

Quelques éléments : dépend de la finalité, commerce/recherche/marketing ; obligation de déclarer son état de santé pour un prêt bancaire ; protection contre qui? ; quelles données personnelles? Financières? Commerciales?; vie privée?; que veut dire protéger? cacher? ; protection ou liberté-données individuelles ; quels pourraient être les intérêts d'avoir accès aux données personnelles? ; droit à l'oubli, à l'anonymat, la vie privée ; quelle localisation des données? ; qui aura accès à ces données?; devenir des données numériques des personnes décédées ; numérisation des données ; consentement ; déjà un peu trop tard/peut-être qu'il est temps ; avoir le choix ; quelles frontières?

4. Questions posées

4.1. Il faut davantage protéger les données de santé que les données personnelles hors santé

Il faut protéger les données de santé et les données hors santé contre une marchandisation des données personnelles, l'important est la préservation de la liberté. Il est cependant possible de diffuser des informations si cela bénéficie au bien commun. Les participants n'ont pas différencié les données de santé et hors santé.

La pondération met en évidence l'importance du libre arbitre et de la liberté, et donc de la protection des données quelles qu'elles soient.

4.2. Il faut davantage protéger les données de santé même si c'est aux dépens d'une moins bonne prise en charge thérapeutique

Les données de santé ne doivent pouvoir être consultées que par les professionnels, pour une prise en charge, et de manière temporaire, sinon les données doivent être anonymisées. Les données pour la recherche doivent être anonymisées. En cas de fuite des données il y a un risque de discrimination dans le travail, un risque de cyber attaque.

La pondération est en faveur d'une protection totale, avec une limitation des accès. Si ces accès sont possibles, les données doivent obligatoirement être anonymisées.

4.3. Il faut davantage protéger les données de santé même si c'est au détriment de la recherche et de l'intérêt collectif

Il y a une évidence pour que les données puissent être utilisées pour la collectivité, pour les scientifiques et leurs travaux de recherche, en évitant la marchandisation. Il faut rester vigilant vis à vis de tout ce qu'on peut donner comme information, il faut pouvoir donner son consentement et éduquer l'individu sur cette problématique.

La pondération met l'accent sur l'intérêt scientifique plutôt que la liberté individuelle. Mais met aussi en évidence qu'il faut une grande prudence et vigilance.

5. Conclusion

Quelles données ?

Les doctorants n'ont pas fait de différence entre les données de santé et les données sur les objets connectés hors soin.

Qui a accès ?

On note une distinction selon la finalité de l'utilisation des données : possibilité de diffuser les données si la finalité est la recherche et l'amélioration de la santé, contrairement aux des raisons commerciales, le calcul d'une prime d'assurance, de marketing. L'objectif est de protéger la personne, son entourage.

Dans quelles conditions?

Les données de santé sont protégées par le secret professionnel partagé lors de l'accès au dossier de soin. L'anonymat est obligatoire pour la recherche ou toute utilisation de données pour le bien commun.

La pondération met en avant la liberté et le libre arbitre, incluant la vigilance et la protection, l'anonymisation, l'accès limité, ces éléments entrant en ligne de compte avant l'intérêt scientifique, pour la recherche et le bien commun.