

Hold-up sur les données de santé. Patients et soignants unissons-nous

L'Association Interhop.org est une initiative de professionnels de santé spécialisés dans l'usage et la gestion des données de santé, ainsi que la recherche en *machine learning* dans de multiples domaines médicaux. Aujourd'hui, en leur donnant la parole sur ce blog, nous publions à la fois une alerte et une présentation de leur initiative.

En effet, promouvant un usage éthique, solidaire et intelligent des données de santé, Interhop s'interroge au sujet du récent projet *Health Data Hub* annoncé par le gouvernement français pour le 1^{er} décembre prochain. Devons-nous sacrifier le bon usage des données de santé sur l'autel de la « valorisation » et sous l'œil bienveillant de Microsoft ? Tout comme dans l'Éducation Nationale des milliers d'enseignants tentent chaque jour de ne pas laisser le cerveaux de nos enfants en proie au logiciels fermés et addictifs, il nous appartient à tous de ne pas laisser nos données de santé à la merci de la recherche de la rentabilité au mépris de l'éthique et de la science.

Hold-up sur les données de santé, patients et soignants unissons-nous

Par *Interhop.org*

La plateforme nationale des données de santé ou *Health Data Hub*, pour les plus américains d'entre nous, doit voir le jour d'ici la fin de l'année. Il s'agit d'un projet qui, selon le Ministère de la Santé, vise à « favoriser l'utilisation et multiplier les possibilités d'exploitation des données de

santé » en créant notamment « une plateforme technologique de mise à disposition des données de santé ».

Or, à la lecture du [rapport d'étude](#) qui en détermine les contours, le projet n'est pas sans rappeler de mauvais souvenirs. Vous rappelez-vous, par exemple, du contexte conduisant à la création de la CNIL (Commission nationale de l'informatique et des libertés) en 1978 en France ? L'affaire a éclaté en mars 1974, dans les pages du journal *Le Monde*. Il s'agissait de la tentative plus ou moins contrecarrée du projet [SAFARI](#) (Système Automatisé pour les Fichiers Administratifs et le Répertoire des Individus) visant à créer une banque de données de tous les citoyens français en interconnectant les bases de plusieurs institutions grâce à un numéro unique d'identification du citoyen : le numéro de Sécurité Sociale.

Ce scandale n'était pourtant pas inédit, et il ne fut pas le dernier... À travers l'histoire, toutes les tentatives montrent que la centralisation des données correspond à la fois à un besoin de gouvernement et de rentabilité tout en entamant toujours un peu plus le respect de nos vies privées et la liberté. L'[histoire de la CNIL](#) est jalonnée d'exemples. Quant aux motifs, ils relèvent toujours d'une très mauvaise habitude, celle de (faire) croire que la centralisation d'un maximum d'informations permet de les valoriser au mieux, par la « magie » de l'informatique, et donc d'être source de « progrès » grâce aux « entreprises innovantes ».

Concernant le « Health Data Hub », il s'agit d'un point d'accès unique à l'**ensemble** du Système National des Données de Santé (SNDS) issu de la solidarité nationale (cabinets de médecins généralistes, pharmacies, hôpitaux, Dossier Médical Partagé, registres divers et variés...). L'[événement](#) semble si important qu'il a même été annoncé par le Président Macron en mars 2018. Par ailleurs, il est important de pointer que le SNDS avait été épinglé pour l'[obsolescence de son système de chiffrage](#) en 2017 par la CNIL.

De plus, l'infrastructure technique du *Health Data Hub* est dépendante de [Microsoft Azure](#). Et ce point à lui seul soulève de grandes problématiques d'ordre éthique et réglementaire.

Alors que le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) protège les citoyens européens d'un envoi de leurs données en dehors du territoire européen, la loi Américaine ([Cloud Act](#)) permet de contraindre tout fournisseur de service américain à transférer aux autorités les données qu'il héberge, que celles-ci soient stockées aux États-Unis ou à l'étranger.

Entre les deux textes, lequel aura le dernier mot ?

Les citoyens et patients français sont donc soumis à un risque fort de rupture du secret professionnel. La symbolique est vertigineuse puisque l'on parle d'un reniement du millénaire serment d'Hippocrate.

Le risque sanitaire d'une telle démarche est énorme. Les patients acceptent de se faire soigner dans les hôpitaux français et ils ont confiance dans ce système. La perte de confiance est difficilement réparable et risque d'être désastreuse en terme de santé publique.

C'est sous couvert de l'expertise et du « progrès » que le pouvoir choisit le *Health Data Hub*, solution centralisatrice, alors même que des solutions fédérées peuvent d'ores et déjà mutualiser les données de santé des citoyens Français et permettre des recherches de pointe. Bien que les hôpitaux français et leurs chercheurs œuvrent dans les règles de l'art depuis des années, il apparaît subitement que les données de santé ne sauraient être mieux valorisées que sous l'égide d'un système central, rassemblant un maximum de données, surveillant les flux et dont la gestion ne saurait être mieux maîtrisée qu'avec l'aide d'un géant de l'informatique : Microsoft.

Il est à noter que d'une part, il n'a jamais été démontré que

le développement d'un bon algorithme (méthode générale pour résoudre un type de problèmes) nécessite une grande quantité de données, et que d'autre part, on attend toujours les essais cliniques qui démontreraient les bénéfices d'une application sur la santé des patients.

Pour aller plus loin, le réseau d'éducation populaire [Framasoft](#), créé en 2001 et consacré principalement au développement de logiciels libres, veut montrer qu'il est possible d'impacter le monde en faisant et en décentralisant. C'est cette voie qu'il faut suivre.

La [loi pour une République numérique](#) fournit un cadre légal parfait pour initier des collaborations et du partage. La diffusion libre du savoir s'inscrit totalement dans la mission de service public des hôpitaux telle qu'imaginée il y a des décennies par le Conseil National de la Résistance, puis par Ambroise Croizat lors de la création de la Sécurité Sociale.

On ne s'étonne pas que le site Médiapart ait alerté le [22 novembre dernier](#) sur les conditions de l'exploitation des données de santé. Il est rappelé à juste titre que si la CNIL s'inquiète ouvertement à ce sujet, c'est surtout quant à la finalité de l'exploitation des données. Or, la récente Loi Santé a fait disparaître le motif d'intérêt scientifique pour ne garder que celui de l'intérêt général...

Quant à la confidentialité des données, confier cette responsabilité à une entreprise américaine semble être une grande erreur tant la ré-identification d'une personne sur la base du recoupement de données médicales anonymisées est en réalité plutôt simple, comme le montre un article récent dans [Nature](#).

Ainsi, aujourd'hui en France se développe toute une stratégie visant à valoriser les données publiques de santé, en permettant à des entreprises (non seulement des start-up du secteur médical, mais aussi des assureurs, par exemple) d'y

avoir accès, dans la droite ligne d'une idéologie de la privatisation des communs. En plus, dans le cas de Microsoft, il s'agit de les héberger, et de conditionner les technologies employées. Quant aux promesses scientifiques, elles disparaissent derrière des boîtes noires d'algorithmes plus ou moins fiables ou, disons plutôt, derrière les discours qui sous le « noble » prétexte de guérir le cancer, cherchent en fait à lever des fonds.



Quelles sont les alternatives ?

Le monde médical et hospitalier est loin de plier entièrement sous le poids des injonctions.

Depuis plusieurs années, les hôpitaux s'organisent avec la création d'Entrepôts de Données de Santé (EDS). Ceux-ci visent à collecter l'ensemble des données des dossiers des patients pour promouvoir une recherche éthique en santé. Par exemple, le projet [eHop](#) a réussi à fédérer plusieurs hôpitaux de la Région Grand Ouest (Angers, Brest, Nantes, Poitiers, Rennes, Tours). Le partage en réseau au sein des hôpitaux est au cœur de ce projet.

Par aller plus loin dans le partage, les professionnels dans les hôpitaux français reprennent l'initiative de Framasoft et l'appliquent au domaine de la santé. Ils ont donc créé Interhop.org, association loi 1901 pour promouvoir l'interopérabilité et « le libre » en santé.

Pourquoi interopérer ?

L'interopérabilité des systèmes informatisés est le moteur du partage des connaissances et des compétences ainsi que le moyen de lutter contre l'emprisonnement technologique. En santé, l'interopérabilité est gage de la reproductibilité de la recherche, du partage et de la comparaison des pratiques pour une recherche performante et transparente.

L'interopérabilité est effective grâce aux standards ouverts d'échange définis pour la santé ([OMOP](#) et [FHIR](#)).

Pourquoi décentraliser ?

Comme dans le cas des logiciels libres, la décentralisation est non seulement une alternative mais aussi un gage d'efficacité dans le *machine learning* (ou « apprentissage automatique »), l'objectif visé étant de rendre la machine ou l'ordinateur capable d'apporter des solutions à des problèmes compliqués, par le traitement d'une quantité astronomique d'informations.

La décentralisation associée à l'[apprentissage fédéré](#) permet de promouvoir la recherche en santé en préservant, d'une part la confidentialité des données, d'autre part la sécurité de leur stockage. Cette technique permet de faire voyager les algorithmes dans chaque centre partenaire sans mobiliser les données. La décentralisation maintient localement les compétences (ingénieurs, soignants) nécessaires à la qualification des données de santé.

Pourquoi partager ?

La solidarité, le partage et l'entraide entre les différents

acteurs d'Interhop.org sont les valeurs centrales de l'association. Au même titre qu'Internet est un bien commun, le savoir en informatique médical doit être disponible et accessible à tous. Interhop.org veut promouvoir la dimension éthique particulière que reflète l'ouverture de l'innovation dans le domaine médical et veut prendre des mesures actives pour empêcher la privatisation de la médecine.

Les membres d'Interhop.org s'engagent à partager librement plateforme technique d'analyse *big data*, algorithmes et logiciels produits par les membres. Les standards ouverts d'échange sont les moyens exclusifs par lesquels ils travaillent et exposent leurs travaux dans le milieu de la santé. Les centres hospitaliers au sein d'Interhop.org décident de se coordonner pour faciliter et agir en synergie.

Pourquoi soigner librement?

L'interconnexion entre le soin et la recherche est de plus en plus forte. Les technologies développées au sein des hôpitaux sont facilement disponibles pour le patient.

L'Association Interhop.org veut prévenir les risques de vassalisation aux géants du numériques en facilitant la recherche pour une santé toujours améliorée. L'expertise des centres hospitaliers sur leurs données, dans la compréhension des modèles et de l'utilisation des nouvelles technologies au chevet des patients, est très importante. Le tissu d'enseignants-chercheurs est majeur. Ainsi en promouvant le Libre, les membres d'Interhop.org s'engagent pour une santé innovante, locale, à faible coût et protectrice de l'intérêt général.

Les données de santé sont tout à la fois le bien accessible et propre à chaque patient et le patrimoine inaliénable et transparent de la collectivité. Il est important de garder la main sur les technologies employées. Cela passe par des solutions qui privilégient l'interopérabilité et le logiciel

libre mais aussi le contrôle des contenus par les patients.

--

Image d'en-tête : *Hippocrate refusant les présents d'Artaxerxès*, par Girodet, 1792 (Wikimedia).