

# Vos données de santé nous intéressent !

*Depuis plusieurs années, de véritables communautés de patients se regroupent sur la Toile pour échanger des conseils, s'entraider, parler des traitements ou évoquer des angoisses qui échappent souvent aux blouses blanches. Le succès grandissant de ces réseaux n'a pas tardé à attirer les laboratoires pharmaceutiques, qui y voient la possibilité d'approcher de plus près la « vraie » vie des patients.*

**P**atientsLikeMe (« Des patients comme moi ») voit le jour en 2004. En apparence, ce site américain regroupant diverses maladies chroniques ressemble aux autres forums de patients. Au sein de leur communauté, les membres se soutiennent, se remontent le moral, se « like » et postent des astuces. Chacun peut y trouver des fiches pratiques et des outils adaptés à ses besoins. En avril 2014, le site comptait environ 250 000 membres, représentant plus de 2 000 pathologies. Seule contrepartie pour appartenir à cette immense communauté, accepter de partager les données concer-

nant sa santé avec les partenaires du site, chercheurs et industriels du médicament. Pour PatientsLikeMe, il s'agit de « démocratiser les données de patients afin de faire progresser la recherche ». Certains chercheurs du secteur public reconnaissent en effet que c'est une chance d'accéder à des cohortes de très grandes tailles à moindre coût. Des neurologues américains ont notamment montré que PatientsLikeMe offrait pour les investigateurs les mêmes critères de suivi de patients atteints de sclérose en plaques que ceux suivis dans un centre hospitalier de référence<sup>1</sup>. Cependant, les scientifiques reconnaissent que les données restent subjectives et que ces études d'observation ne se substituent pas à des essais contrôlés.

## Liberté de choix

Selon la loi « Informatique et libertés » et le code des postes et des communications électroniques, l'exploitant d'un site Internet a la possibilité de collecter et d'utiliser les données personnelles des utilisateurs de son site, sous réserve qu'ils aient donné leur accord. Si certaines données sont utiles à la fourniture du service pour l'internaute (exemple : pour la création d'un compte client), l'exploitant peut alors lui bloquer l'accès au service en cas de refus de donner ces informations. Par contre, l'exploitant ne peut pas bloquer l'accès au service d'un internaute qui refuse (c'est-à-dire qui ne coche pas la case) de recevoir des informations sur des produits et des services différents proposés par l'exploitant ou que ses données personnelles soient transmises à des partenaires commerciaux.

**Une parole vendue comme force de vente.** Le modèle américain n'a pas tardé à faire des petits en France. En avril 2011, Carentity est lancé sur la Toile à destination des patients atteints d'une maladie chronique. Michael Chekroun, son fondateur, l'affiche fièrement : « Carentity est le premier réseau social en France et en Europe dédié aux patients et à leurs proches. Avec plus de 40 000 membres actifs, nous répertorions plus de 1 000 pathologies couvrant l'ensemble des maladies chroniques et un grand nombre des maladies rares. » À sa suite sont arrivés BePatient, Patientsworld et TousPatients (ce dernier a aujourd'hui disparu). Pour se financer, ces start-up de la e-santé vendent des enquêtes réalisées auprès des utilisateurs qui le souhaitent et des études statistiques à des laboratoires pharmaceutiques ou à des institutions publiques. Les études sont élaborées à partir des données récoltées sur le forum et sur les fils de discussion. « Ces données ne sont pas nominatives, car elles sont rendues anonymes parmi une centaine d'autres, tient à rassurer Michael Chekroun. Nous en tirons ensuite une tendance statistique qui permettra aux chercheurs et aux laboratoires de mieux comprendre les attentes, les



usages et les comportements des patients en vie réelle. » Patientsworld, qui se finance principalement par la publicité, agit en partie de même, indiquant ainsi « *contribuer activement à la recherche, la pharmacovigilance et la prévention.* » Mais derrière ce discours bien lisse se cache une machinerie marketing au service du « client ». « *Le verbatim patient, la nouvelle arme de votre force de vente!* » lance ainsi Carenity dans sa newsletter adressée à ses partenaires<sup>2</sup>.

« *Il est logique et même utile que l'industrie pharmaceutique cherche à être au courant des attentes et des problèmes quotidiens des patients pour leur apporter des réponses adaptées,* reconnaît Marc Paris, animateur du réseau du Collectif interassociatif sur la santé (Ciss). *Mais il faut que les patients soient parfaitement sensibilisés à ce qui est fait de leurs données de santé. Pour le moment, tout cela reste opaque, à commencer par la procédure de consentement.* » Le site ne peut pas récolter et utiliser les informations laissées par l'internaute sans recueillir son consentement « express ». Or, sur un certain nombre de sites, en acceptant de cocher les conditions générales d'utilisation (CGU) pour faire partie de la communauté, il accepte de fait l'utilisation de ses données, aussi bien pour un usage interne au site que par un tiers. Les sites concernés ne laissent aucun choix à l'utilisateur qui refuserait de voir ses données transmises à des partenaires commerciaux. Ce qui est contraire à ce que prévoit le droit français (lire encadré p. 30). En cochant cette case, l'internaute ne se doute pas non plus qu'aux yeux de la loi, il rend ses données personnelles publiques et donc exploitables (lire encadré p. 32).

### **La santé communautaire, une notion variable.**

« *Les patients sont en quête de réponses et de soutien, ils déposent parfois naïvement un témoignage sans avoir toujours conscience des traces qu'ils laissent, et surtout sans savoir réellement qu'elles seront vendues ni dans quel cadre elles seront utilisées,* se désole Yvanie Caillé, fondatrice de Renaloo, site communautaire consacré aux personnes vivant avec une maladie ou une insuffisance rénale. *Ces sites en profitent et il y a là une exploitation éthiquement discutable.* » Yvanie Caillé reconnaît que cela questionne même le fonctionnement de son forum : « *Des robots parcourent les forums de patients à la recherche d'informations personnelles. Il n'existe malheureusement aucun moyen de les en empêcher. À nous aussi d'être vigilants et d'informer les patients de ces risques!* » Pour sensibiliser les internautes à ce problème, Renaloo et d'autres associations de patients viennent de lancer l'enquête Parler

santé sur le web, quelle(s) conséquence(s) ?<sup>3</sup> Ces associations regrettent surtout de voir les patients « *servir à gonfler les chiffres de ces sites* ». Dans une tribune publiée en juin 2011, le collectif [im]Patients, chroniques & associés et le Ciss, ne souhaitant pas que les patients servent « *de caution morale ou de label à des entreprises privées* », se défendaient déjà de s'associer à ces réseaux qui cherchaient à se rapprocher du milieu associatif. « *Ces sites dits de patients ne font à notre connaissance intervenir les patients qu'à la marge, que comme des faire-valoir de l'entreprise. Ce mélange des genres et ce flou savamment entretenu sont pour le moins éthiquement discutables.* » À Renaloo, comme aux [im]Patients, on revendique surtout une autre manière de concevoir la santé communautaire, qui ne s'arrête pas à « *la compilation de données* ». « *Si nous sommes là, c'est pour améliorer la prise en charge et la vie des patients, et porter leurs attentes au plus haut niveau... et pas seulement à la porte des laboratoires* », rappelle Yvanie Caillé. À l'initiative des patients, Renaloo, comme les [im]Patients, a organisé des États généraux. Ils ont donné lieu à plusieurs propositions pour améliorer leur quotidien, qui ont été remises à la ministre de la Santé. Un travail de plaidoyer fait par et pour les patients. ●

<sup>1</sup> R. Bove et al., "Evaluation of an Online Platform for Multiple Sclerosis Research: Patient Description, Validation of Severity Scale, and Exploration of BMI Effects on Disease Course", *PLoS One*, DOI: 10.1371/journal.pone.0059707.

<sup>2</sup> Parmi lesquels Novartis, Janssen, Abbott Diabetes Care, Genzyme, Bayer HealthCare et AstraZeneca.

<sup>3</sup> Les résultats seront connus au mois de juin.

## Quelle sécurité pour nos données de santé?

Des résultats d'analyses ou de soins opératoires n'ont rien à faire sur Internet. Ces données de santé à caractère personnel sont dites sensibles, comme le définit l'article 8 de la loi « Informatique et libertés » du 6 janvier 1978. Leur traitement et leur collecte sont par principe interdits. Mais le suivi médical oblige à les partager entre divers acteurs médico-sociaux (médecins, assurance maladie, mutuelle, etc.), avec l'obligation de garantir la confidentialité des informations et l'anonymat du patient. Ces données sont stockées par l'établissement de soin qui les a collectées. Parfois, elles sont hébergées à l'extérieur de l'établissement et, dans ce cas, elles doivent l'être par un hébergeur agréé par l'Asip santé. On compte à ce jour 64 hébergeurs agréés. Mais il peut exister des failles dans le système : un serveur mal protégé, un logiciel de données sans cryptage, et ce sont des noms de patients, de prescripteurs, des analyses biologiques, des identifiants et des mots de passe du personnel de santé qui se retrouvent en libre accès sur Internet... Dans son enquête révélant l'une de ces failles, le site d'actualités Actusoins<sup>1</sup> citait le responsable sécurité d'une société éditrice de logiciels de santé qui y voyait notamment le résultat du prix prohibitif des hébergeurs agréés. Les petits établissements de santé, qui n'en ont pas les moyens, préfèrent développer des logiciels maison, de qualité inégale. Parfois les failles ne tiennent pas seulement de l'erreur ou de la négligence. En 2012, le Dr Jean-Jacques Tanquerel tire le signal d'alarme. Ce médecin est alors responsable du service garant du secret médical, le département d'information médicale du centre hospitalier de Saint-Malo. Il s'est inquiété publiquement de l'autorisation donnée par sa direction à une société extérieure d'accéder aux données médicales des patients afin de vérifier les codifications des actes de santé ensuite facturés par la Sécurité sociale. Problème : la société a eu accès aux dossiers médicaux nominatifs. L'hôpital n'a pas été sanctionné, mais la Commission nationale de l'informatique et des liber-



tés (Cnil) l'a mis en demeure de faire cesser le transfert et de régler le problème dans les plus brefs délais. Le Dr Tanquerel, lui, a été évincé de son poste...

### Qu'est-ce qu'une donnée relative à la santé?

Reste une zone d'ombre sur ce que recouvrent les « données de santé » : les informations laissées sur les réseaux par des patients concernant leur maladie, leurs traitements, leur poids, leur taille, sont-elles des

données de santé à caractère personnel? L'Asip santé et la Cnil reconnaissent qu'il n'y a pas vraiment de définition concernant ces « données relatives à la santé. » La question se pose : un indice de masse corporelle permet de connaître l'état physique et de santé de la personne (obésité, risque de maladies cardio-vasculaires, etc.). La Cnil planche donc sur une nouvelle définition en se rapprochant de celle de l'OMS qui définit la santé comme « non seulement l'absence de maladie ou d'infirmité », mais aussi comme « un état de complet bien-être physique, mental et social ». Un projet est également en cours au niveau européen. Une chose est cependant certaine : l'internaute postant lui-même des données concernant sa santé les rend de fait publiques. Pour la Cnil, le principe d'interdiction de collecte et de traitement ne s'applique plus. Et même si le site garantit l'anonymat et la suppression de ses données à sa demande, l'internaute, qui a aussi consenti en cliquant sur les conditions générales du site, ne peut, au regard de la loi, s'opposer à la collecte et à l'utilisation de ses données. Beaucoup de sites jouent sur les subtilités de la loi en ne laissant pas le choix à leurs utilisateurs. Quant à vouloir rester anonyme derrière un pseudo, la Cnil indique que cela n'est pas non plus un gage d'anonymisation. Si vous êtes particulièrement actif sur divers forums ou réseaux sociaux avec le même pseudo, il est facile de faire des recoupements et de vous identifier...

<sup>1</sup> [actusoins.com/12771/des-donnees-medicales-confidentielles-accessibles-sur-le-web.html](http://actusoins.com/12771/des-donnees-medicales-confidentielles-accessibles-sur-le-web.html)