

## IDÉES • SANTÉ

# « La politique publique des données de santé est à réinventer »

## TRIBUNE

### Christian Babusiaux

Ancien président de l'Institut des données de santé

Centraliser les données de santé sur une plate-forme unique gérée par Microsoft génère un risque accru de piratage ainsi qu'une perte d'efficacité, estime, dans une tribune au « Monde », le haut fonctionnaire Christian Babusiaux.

Publié aujourd'hui à 06h30 | Lecture 4 min.

Article réservé aux abonnés

**Tribune.** Divers événements et polémiques ont mis récemment en lumière le rôle stratégique des données de santé, mais aussi de multiples difficultés dans leur collecte et leur traitement, ainsi que l'extrême sensibilité de leur hébergement et de leurs usages au regard du respect des libertés individuelles et de la vie privée.

Les lois santé de 2016 et 2019 ont modifié en profondeur l'organisation et la gouvernance de ces données. Des doutes et critiques sont apparus sur la pertinence du nouveau système, le Health Data Hub (HDH), dès avant, puis durant la crise sanitaire. Il serait prématuré de se prononcer aujourd'hui sur l'efficacité intrinsèque de cette plate-forme, celle-ci demeurant largement en devenir. Mais les interrogations doivent être entendues.

Lire aussi | [Données de santé : conflit d'intérêts au cœur de la nouvelle plate-forme](#)

Placé sous la tutelle du ministère de la santé, le HDH est chargé de centraliser les données pseudo-anonymisées de santé. Premier point contesté : le choix d'en confier l'hébergement à Microsoft. La Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) a souligné de potentiels conflits de législation, en rappelant que Microsoft disposerait des clefs de chiffrement des données. Si cette prestation d'hébergement est soumise au règlement européen sur la protection des données, Microsoft – un acteur mondial dont le siège social est aux Etats-Unis – serait soumis à la législation américaine, avec des risques de transfert des données aux Etats-Unis. Des acteurs de ce domaine critiquent aussi que ce choix ait été opéré en invoquant l'urgence, qu'il paraisse contradictoire avec l'objectif d'une relance de la politique industrielle française et européenne et qu'il s'accompagne d'opacité, les dispositions du contrat n'étant pas publiques.

## Changement de paradigme en 2016

Pour comprendre la situation, il faut analyser le changement de paradigme intervenu en 2016.

Jusqu' alors, l'Institut des données de santé (IDS), associant les acteurs de santé et la société civile aux décisions, assurait à la fois la régulation de l'accès aux bases de données – sans pour autant les centraliser – et la stratégie de développement, de cohérence et de qualité de ces bases, à des fins de santé publique. Ce système était adossé à la CNIL, garante de la protection des données, et à un comité d'experts chargé du respect de l'éthique et de la déontologie. Agences sanitaires, organismes de recherche, professionnels et établissements de santé, dont les centres hospitaliers universitaires (CHU), associations de patients, fédérations hospitalières, notamment, ont bénéficié de cet apport considérable.

Le ministère de la santé a souhaité remettre en cause cet équilibre, notamment en décidant de centraliser toutes les données au sein du HDH. Ce choix portait un risque accru d'atteinte, par piratage, à la sécurité des données, un risque financier – les coûts de gestion et de maintenance se trouvant augmentés, dans la mesure où les bases gérées par les opérateurs qui alimentent le HDH demeurent – et un risque de perte d'efficacité. En effet, les chercheurs ont continuellement besoin de nouveaux types de données, qu'un système unique ne pourra jamais fournir. S'est ajouté un retard dans la mise en œuvre, accru par une gouvernance instable (trois présidents et trois directeurs en trois ans), et ce malgré des moyens financiers importants.

### **« Le retard dans la perception de ce qui se passait dans les Ehpad résulte de l'incapacité, faute de système d'information, à faire remonter rapidement des données »**

La crise du Covid-19 a mis en évidence d'autres difficultés. Le retard dans la perception de ce qui se passait dans les Ehpad résulte de l'incapacité, faute de système d'information, à faire remonter rapidement des données. La création d'une base médico-sociale chaînable avec celles des hôpitaux et de la médecine de ville, demandée de longue date par l'IDS, avait été annoncée en 2016, et confirmée en 2018. Elle n'a pas été réalisée.

L'impossibilité de disposer en temps réel de données sur les décès en ville vient du fait que la dématérialisation des certificats médicaux de décès n'est pas généralisée. Le chaînage du registre des causes médicales de décès avec les données hospitalières et de la médecine de ville avait été réalisé par l'IDS dès 2012, mais seule une partie des certificats est dématérialisée. Chacun a pu mesurer les limites des comptages quotidiens quasi manuels, avec toutes leurs incertitudes.

**Lire aussi | [Coronavirus : en France, l'administration a été forcée à une numérisation accélérée pour gérer l'épidémie](#)**

On peut aussi constater une utilisation encore insuffisante des données par le ministère de la santé et certaines agences, ou la nécessité persistante pour les équipes des CHU, hors recherches « standards », de demander une autorisation d'accès au cas par cas. Ces retards posent problème dès lors qu'il s'agit de santé publique. A fortiori dans une situation d'urgence sanitaire, il faut pouvoir percevoir et agir vite et fort. Cela implique de brasser en permanence les données pour repérer les signaux faibles.

## **Gouvernance, stratégie et régulation**

Il faut donc remettre à plat le sujet, avec des orientations claires : rétablir la confiance et définir une stratégie ; couvrir l'ensemble du champ sanitaire et médico-social ; simplifier l'accès pour permettre d'aller vite ; développer l'utilisation des données en temps réel pour repérer les problèmes émergents ; ancrer l'architecture technique dans un écosystème décentralisé, respectueux des acteurs

et propice à une maîtrise « souveraine » de l'hébergement des données ; garantir le respect du secret médical et du droit à la vie privée ; favoriser l'émergence de nouvelles technologies dans le respect d'une éthique et d'une déontologie exigeantes. A cet effet, il faut mettre en place une gouvernance adaptée à la conduite de ces différents chantiers, qui fixe la stratégie et régule, afin de pacifier ce qui est devenu un champ de polémiques.

**Lire aussi | Les données de santé, un trésor mondialement convoité**

L'objectif doit être de recentrer le débat autour des besoins individuels et collectifs de la population et de nos valeurs. La situation actuelle montre l'importance des enjeux de santé publique, de droits des citoyens, d'accès aux nouvelles technologies, liés aux données de santé. Le président de la République a indiqué qu'après la crise épidémique, des politiques publiques devront être revisitées. Celle des données de santé est à réinventer, sur la base d'un retour aux fondamentaux.

**Christian Babusiaux** (Ancien président de l'Institut des données de santé)