

Le Health Data Hub

En décembre 2019, était inaugurée par Agnès Buzyn la plate-forme nationale nommée le Health data hub (HDH).

C'est un "guichet unique, assurant un accès simplifié, effectif et accéléré aux données", "une structure partenariale entre producteurs et utilisateurs de données, qui pilotera l'enrichissement continu mais aussi la valorisation du système national de santé". Son but sera d'élargir ce "patrimoine commun" que constituent les données recueillies par l'assurance maladie en y ajoutant les gisements de données présents dans les CHU ainsi que celles récoltées par les médecins de ville et les pharmacies.

Le HDH sera mis à contribution pour la recherche en intelligence artificielle. Il entre dans le cadre de la valorisation des partenariats public/privé dans la conversion numérique du secteur de la santé. Il vise aussi à remplacer des actes médicaux comme le suivi biologique et le diagnostic par des algorithmes. Enfin, **il fait appel à Microsoft comme hébergeur de données.**

Ce dernier point pose la question de la sécurité des données car le Règlement général sur la protection des données (RGPD) à l'échelle européenne n'est pas pleinement capable de contrôler Microsoft qui dépend du Cloud Act, son équivalent étatsunien. **Il n'y a pas non plus de garantie concernant la circulation éventuelle des données sur le marché des assureurs, des banques ou autres.**

En effet, les données de santé s'avèrent être, pour le secteur numérique et notamment les GAFAM, un enjeu. **Ainsi Google a vu un quart de son budget redirigé vers la santé.** C'est pourquoi, le 12 octobre 2019, le rapport de la mission de préfiguration du HDH soulignait : *"La souveraineté et l'indépendance de notre système de santé face aux intérêts étrangers, ainsi que la compétitivité de notre recherche et de notre industrie dépendront de la vitesse de la France à s'emparer du sujet".*

Concrètement, il existe un risque de perte de savoir-faire lié à l'automatisation des diagnostics et un problème déontologique de diffusion d'informations sensibles. De même, l'influence majeure de la description des causes des maladies et de la symptomatologie sur les diagnostics détermineront la prescription médicamenteuse. Les laboratoires pharmaceutiques y apportent donc une attention intéressée (3). Cela signifie que les ingénieurs, les représentants du corps médical et de la recherche dans le cadre des processus de standardisation devront s'extraire de toute influence des lobbys pharmaceutiques.

Le recours à l'intelligence artificielle correspond au développement des soins ambulatoires et du "monitoring continu". C'est-à-dire le suivi extra-hospitalier des maladies, notamment chroniques (diabète, cancer, etc.) via les nouvelles technologies (montres connectées, smartphones, applications de suivi en direct du métabolisme et de suggestion de comportements alimentaires et sportifs ou médicamenteux). Cette médecine algorithmique reposerait en fin de compte sur un écran de smartphone dictant au patient les diagnostics et l'auto-médication en lieu et place des praticiens médicaux et hospitaliers. Dans l'immédiat, nous sommes en réalité face à une volonté de réforme politique censée favoriser la rentabilité des hôpitaux privés et la réduction des coûts de gestion des hôpitaux publics.

"La science et la technologie apparaissent ici comme les prétextes d'une marchandisation généralisée des comportements humains, biologiques et sociaux dont rêvent les entrepreneurs de la Silicon Valley" (4).

Une société de contrôle

Le fichage généralisé des données biologiques des populations, les techniques de géolocalisation pour freiner la propagation de Covid-19, le "Big Data de la tranquillité publique", le compteur connecté Linky, etc. préfigurent une normalisation politique de méthodes intrusives et continues.

Un exemple : "Gendnotes", une application réservée aux gendarmes, sera utilisée "à l'occasion d'actions de prévention, d'investigations ou d'interventions nécessaires à l'exercice des missions de police judiciaire et administrative". Parmi les données qui pourront être collectées figurent des informations "relatives à la prétendue origine raciale ou ethnique, aux opinions politiques, philosophiques ou religieuses, à l'appartenance syndicale, à la santé ou à la vie sexuelle ou l'orientation sexuelle" (5).

L'accélération de la généralisation des procédures numériques imposées dans les rapports avec les administrations précipite la possibilité de centraliser l'ensemble des données personnelles couplées avec celles disponibles par ailleurs et permettra de créer un portrait complet de chacun de nous à la disposition

du pouvoir. La société de contrôle est avancée.

(3) <https://www.la Tribune.fr/supplement/la-tribune-now/comment-le-pfizer-healthcare-hub-france-accelere-la-croissance-des-startups-du-digitai-836475.html>

(4) <https://lvs1.fr/le-health-data-hub-ou-le-risque-dune-sante-marchandise/>

(5) https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2020/02/28/faut-il-s-inquieter-du-decret-autorisant-un-traitement-automatise-de-donnees-a-caractere-personnel_6031164_4355770.html

