

Avis voté en plénière du 13 janvier 2015

Les données numériques : un enjeu d'éducation et de citoyenneté

Déclaration du groupe des professions libérales

Depuis le début des années 2000, nous vivons une révolution silencieuse, celle de la donnée personnelle, de sa collecte et de son exploitation à titre personnel ou à visée d'intérêt général. Dans le passé, l'oubli était la règle et la mémoire, l'exception. Les technologies numériques ont transformé ce rapport à l'information en permettant la collecte et la conservation massive de données, en réduisant les coûts de stockage et de traitement des informations ; mais comme toute révolution, il est difficile d'en saisir toutes les opportunités ou d'en mesurer tous les risques !

La maîtrise des données numériques est devenue un élément crucial de la participation de chaque individu à la vie en société. L'enjeu fondamental à nos yeux est le respect des libertés, le droit à la confidentialité des données personnelles et à la capacité d'échapper au fichage d'un « *big brother* » dont on ne perçoit pas les arcanes.

D'où l'urgence de développer l'éducation au numérique, au-delà même de la simple utilisation des outils. Aujourd'hui les données ont tendance à refléter nos comportements marketing sur Internet et sur les mobiles, demain apparaîtra une prochaine génération de données, encore plus intimes, celles de notre santé, qui seront collectées par des objets connectés. Il faut anticiper cette tendance et lister les risques que comporte l'*Open Data* et favoriser une éducation à la critique, à la recherche ou la réutilisation des données.

La santé est un exemple intéressant avec d'un côté l'imagerie médicale qui permet une meilleure compréhension du vivant ou une détection précoce de pathologies, de l'autre côté, l'accès à des données médicales personnelles ultrasensibles. Aujourd'hui, les données médicales de chaque patient englobent ses consultations, ses prescriptions, ses examens, ses actes médicaux, ses séjours à l'hôpital. Seule la CNAM les détient. Mais avec l'arrivée des dispositifs connectés, la frontière des données médicales est poreuse... selon la définition que l'on en retiendra et l'usage que l'on voudra en faire, jusqu'où doit s'arrêter l'exploitation des données médicales ? Les compagnies d'assurance par exemple ne seront-elles pas tentées demain d'individualiser leurs primes ? On devine les choix qui en découleraient ! Comment concilier progrès de la médecine et protection de la vie privée ? L'équation est complexe !

Pour autant en termes de sécurité sanitaire, l'accès pour les pharmaciens d'officine au fichier de remboursement des prestations pharmaceutiques permettrait d'éviter nombre de iatrogénies médicamenteuses et notamment chez les patients migrants. On regrette que ce service déjà mis à

disposition des médecins, ne le soit pas dans les mêmes conditions pour les pharmaciens, alors que ce sont eux qui abondent ce même fichier.

Plusieurs problèmes hypothèquent l'avenir, l'anonymat ne pouvant être garanti à 100%. La loi actuelle est dépassée, il faudra sans doute l'adapter. La protection des données est un droit fondamental non monnayable, il faut veiller au respect des trois principes fondamentaux de la loi de juillet 1978, rappelés dans l'avis : finalité, loyauté et proportionnalité... Et veiller également au respect du droit à l'oubli, qui est une garantie fondamentale des libertés. Il passe par un droit d'opposition ou de consentement à l'utilisation de ses données personnelles pour chaque individu. La marchandisation des données personnelles est un autre risque, et non des moindres. L'avis préconise entre autres de promouvoir une éthique numérique seule capable de rétablir une confiance dans le numérique, et préconise de renforcer les sanctions pour protéger les citoyens mais également les entreprises.

Toute personne doit devenir co-architecte de cette nouvelle société numérique qui se profile à l'horizon. C'est le message principal porté par l'avis. Le groupe des professions libérales l'a voté.