

Charte "Mes Données, Ma Santé"

Préambule

A l'heure où la santé et le soin s'appuient de plus en plus sur des données numériques, nous considérons qu'il est indispensable de partager le pouvoir des données avec les usagers et patients eux-mêmes.

La possibilité offerte aux usagers d'accéder à leurs propres données de santé à caractère personnel et de les utiliser à leurs propres fins nous apparaît comme un atout pour le système de santé comme pour les individus : rééquilibrer la relation médicale, assurer la confiance entre citoyens et professionnels, atteindre les objectifs de la Stratégie Nationale de Santé, construire une véritable démocratie sanitaire et renforcer les capacités propres des individus passera par le partage avec ceux-ci de leurs données de santé à caractère personnel.

Depuis 2010, plus de 150 millions d'Américains peuvent accéder à leurs données médicales personnelles en cliquant sur un même "Blue Button". Le Royaume-Uni annonce l'équivalent pour 2018. De nombreux pays européens, dont la France, travaillent également à mettre les données de santé à caractère personnel entre les mains des usagers qu'elles concernent.

Nous adhérons à ce mouvement, qui s'inscrit lui-même dans le contexte plus large du « Self Data », visant à redonner aux individus le contrôle et l'usage de leurs propres données, au bénéfice de leur autodétermination informationnelle et de leur pouvoir d'agir.

Forts de cette conviction, les participants du projet MesInfos Santé s'engagent autour des principes qui suivent :

L'objectif

1. MesInfos Santé entend permettre aux usagers de tirer parti des données personnelles qui les concernent pour devenir concrètement acteurs de leur propre santé. Toutes les activités et connaissances liées à ce projet sont évaluées au regard de cet objectif.

>> L'accès aux données pertinentes pour la santé

2. Les données pertinentes pour la santé des individus incluent les "données de santé à caractère personnel" telles que définies et encadrées par la réglementation, ainsi que d'autres données personnelles ou non personnelles dont les usagers peuvent tirer parti pour devenir acteurs de leur propre santé.

3. Les usagers ont déjà un accès numérique à des informations personnelles sur leur santé, au travers de documents numérisés et de fichiers pdf, de sites web, d'applications, d'objets communicants, etc. Ces informations et documents sont eux-mêmes produits à partir de données. Il s'agit désormais de permettre l'accès des usagers à ces données elles-mêmes, dans des formats lisibles par des machines, afin d'en rendre possibles des interprétations alternatives et des usages, choisis et contrôlés par les usagers, notamment en les combinant avec d'autres données et en utilisant des services tiers.

4. Au travers de l'accès à ces données, les usagers doivent pouvoir choisir les formes de représentation et d'utilisation qui les aident le plus à gérer leur santé et leur bien-être, notamment en choisissant les applications et les services les mieux adaptés. Ils pourront plus aisément intégrer leurs propres objets communicants dans la gestion de leur santé. Ils choisiront plus librement de contribuer ou non à des études et des recherches.

>> Protection et contrôle

5. Nous respectons la réglementation européenne ainsi que les législations nationales relatives à la protection des données personnelles et de la vie privée, en étant conscients du caractère particulièrement sensible des données de santé à caractère personnel, tant en termes de vie privée et de libertés individuelles, que sanitaires.

Charte "Mes Données, Ma Santé"

6. L'objectif d'offrir aux usagers de nouvelles capacités de comprendre et d'agir, doit s'ajouter et non se substituer au haut niveau de protection dont ceux-ci bénéficient en ce qui concerne leurs données de santé à caractère personnel. Nous réaffirmons en particulier :

- L'exigence d'une information claire, exhaustive préalablement délivrée aux individus, notamment une transparence sur les porteurs d'applications, objets, services, sur leurs modèles économiques... ;
- Le recueil d'un consentement préalable, informé, spécifique, explicite et révocable à tout moment pour l'usage des données personnelles ;
- L'exigence de minimisation de la collecte et de pertinence et de proportionnalité entre les objectifs (licites) des services et applications et les données collectées ;
- Les droits d'accès, de modification, de suppression et de portabilité des données personnelles, dans les limites éventuellement fixées par la loi ;
- La nécessité de sécuriser les données au plus haut niveau de l'état de l'art, dans le respect des exigences légales portant sur l'hébergement des données de santé à caractère personnel.

>> De nouvelles capacités de comprendre et d'agir

7. Les usagers sont libres d'utiliser - par eux-mêmes ou en ayant recours à des services tiers - leurs données, qu'ils ont fournies, transmises, produites, co-produites, ou récupérées, selon ce qui fait sens pour eux ; ceci dans le cadre de la réglementation, et en excluant les usages susceptibles de mettre un usager en danger², ainsi que la commercialisation pure et simple des données. Aucune autre restriction ne peut être imposée à leur usage, dès lors que celui-ci est librement choisi et/ou consenti par l'utilisateur.

8. Un effort particulier de transparence, de lisibilité et de pédagogie doit être consenti pour aider les individus à com-

prendre leurs données et s'en saisir : documentation des données, visualisations simples, design des interfaces, tableau de bord rendant compte des utilisations des données, actions communes en faveur d'une "littératie numérique".

>> Elargir les opportunités

9. La diversité et le nombre des services et des applications qui seront proposés aux utilisateurs, sous leur contrôle, est la clé de la réussite. Les services et applications proposés aux utilisateurs devront s'engager à respecter les exigences de la présente charte. En dehors de celles qu'exige la Loi, aucune autre restriction a priori ne devrait limiter la créativité de ceux qui souhaiteront aider les usagers à tirer tout le parti de leurs propres données de santé à caractère personnel.

Cette charte est ouverte à tous, elle peut être signée par tous les acteurs qui s'y reconnaissent et qui souhaitent s'engager dans une dynamique favorisant le retour des données de santé à caractère personnel aux individus qu'elles concernent.

Dans le cadre du projet MesInfos Santé, les signataires suivants adhèrent aux principes de cette charte et s'engagent à faire leurs meilleurs efforts pour les mettre en oeuvre concrètement au sein de ce projet.



Le projet MesInfos Santé bénéficie de l'expertise de la Cnil et du parrainage du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé.

CNIL
COMMISSION NATIONALE
INFORMATIQUE & LIBERTÉS



Notes de bas de page :

1. Nous entendons par "donnée" une description élémentaire et la plus objective possible d'une réalité, codifiée de manière à être utilisable dans des programmes informatiques, par exemple une mesure.

2. Du point de vue de sa santé comme des usages abusifs qui pourraient être faits de ces données.