LA SEMAINE DU RYTHME CARDIAQUE

DE M. GAËTAN VAN GOIDSENHOVEN

À MME CÉCILE JODOGNE, MINISTRE EN CHARGE DE LA SANTÉ

Mme Cécile Jodogne, ministre.- Le rapport de la Commission de la protection de la vie privée mentionne dans son introduction que la définition même du « big data » ne fait, pour l'instant, pas l'objet d'un consensus.

Les importants volumes de données qui sont produits chaque jour sont une mine d'informations potentielles pour de nombreuses entreprises et autres organisations. Le stockage et l'analyse de ces informations peuvent permettre des progrès importants dans de nombreux domaines, y compris celui de la santé, mais présentent également des risques au niveau de la vie privée si l'utilisateur individuel ayant généré ces informations peut être identifié au sein des bases de données, que ce soit sur une base volontaire ou non.

Concernant la consultation publique relative au « big data », ni le service de la Santé de la Commission communautaire française, ni moi-même, n'avons été consultés par la Commission de la protection de la vie privée. Je n'ai pas connaissance de la consultation d'autres services éventuels de la Commission communautaire française.

Si vous vous inquiétez de la manière dont les données personnelles d'utilisateurs peuvent être utilisées par des institutions ou associations soutenues par la Commission communautaire française en matière de santé, sachez que les différents opérateurs de ce secteur sont généralement soumis au secret professionnel et aux règles de déontologie. Le respect de ces règles fait d'ailleurs partie des conditions d'agrément pour les services et organismes de coordination relevant du décret ambulatoire.

Ceci n'exclut évidemment pas que des entreprises commerciales puissent collecter, par d'autres biais, des données relatives à la santé, en vue, par exemple, de les vendre à des firmes pharmaceutiques ou des compagnies d'assurance. Ces méthodes posent effectivement des questions éthiques de première importance, mais ce point relève de la protection de la vie privée au sens large, c'est-à-dire d'un domaine placé sous la responsabilité du niveau fédéral et n'entrant donc pas dans le champ de mes compétences.

J'aurais dès lors du mal à répondre de façon plus détaillée à vos questions. Nous n'avons en tout cas pas été consultés.

Mme Cécile Jodogne, ministre.- Effectivement, il y a des avantages, mais aussi des dangers, à gérer ces données. Certainement qu'en matière de prévention de la santé, il y a énormément de projets et de programmes qui feront des outils très intéressants. Cela n'empêche qu'il faudra aussi faire attention.

Je n'ai pas cité les assurances, mais c'est une possibilité. Nous sommes bien d'accord qu'il s'agit d'une révolution qui pourrait amener des modifications assez radicales dans la manière dont on aborde la prévention de la santé. Je n'ai pas développé cet aspect-là dans ma réponse, mais je partage ce que vous venez de dire.