

« La géolocalisation peut devenir une donnée médicale »

Nous laissons sur Internet, parfois sans le savoir, beaucoup d'informations sur notre état de santé, relève le chercheur Claude Kirchner. Il importe d'informer chacun sur ce risque d'atteinte à notre vie privée

Partager

Parmi les données relatives à notre vie privée, celles qui concernent notre santé sont considérées, au regard du droit français, comme « sensibles », car touchant au plus intime de l'individu. A ce titre, elles sont régies par le droit commun des données personnelles, assorti d'un surplus de protections spécifiques. Mais que vaut cette protection à l'heure des objets connectés et du big data ? Au-delà des données médicales proprement dites, de plus en plus numérisées (paranètres biologiques et physiologiques, radiographies, etc.), nous laissons en effet sur Internet de nombreuses informations sur notre état de santé, parfois même sans le savoir.

Lorsqu'une personne se rend chaque semaine dans un hôpital spécialisé en oncologie ou en dermatologie, sa géolocalisation devient une donnée médicale. Lorsque nous interagissons avec nos assistants numériques personnels, audio ou vidéo, le son de notre voix ou la pâleur de notre peau peuvent indiquer des états physiologiques. Or, ces données peuvent aisément être utilisées, à notre insu, par des entités externes au secteur médical, à des fins autres que l'intérêt général ou que l'intérêt propre de celui dont elles sont issues. Par exemple pour du ciblage publicitaire, tel que le pratiquent déjà les géants d'Internet à partir des profils psychologiques que nous laissons sur leurs plates-formes numériques.

MAÎTRISER LES FLUX

Si la mise à disposition de ces données dans le système de santé présente un bénéfice indéniable, pour les soins de celui dont elles sont issues comme pour les progrès de la connaissance et de la médecine, leur utilisation crée donc un risque majeur d'atteinte à la vie privée. Comment privilégier l'intérêt général en partageant ces informations au mieux, tout en respectant la volonté de ceux qui refusent de les communiquer ? Car les citoyens n'ont pas tous le même avis sur ce sujet. Pour un certain nombre d'entre eux, l'accès le plus rapide possible à leurs données médicales sera prioritaire, et ils souhaiteront un système de santé qui le permette au niveau national, voire international. Pour d'autres, le respect de la vie privée primera. Comment la réflexion éthique peut-elle concilier ces deux points de vue ? Quelle régulation imaginer pour garantir la « bonne » utilisation de ces données ? La question est d'autant plus complexe que les valeurs mises en tension (intérêt général versus respect de la vie privée) peuvent être différentes selon les cultures, et que les lois varient selon les pays.

En tout état de cause, il faut rappeler un point essentiel : nos données personnelles, notamment médicales, n'appartiennent à personne. Ainsi que l'a confirmé la loi informatique et liberté de 1978, nous n'en sommes pas « propriétaires ». Autrement dit : nous ne pouvons pas les vendre, pas plus que Google ou Facebook ne peuvent les acheter. La question pour le citoyen n'est donc pas celle de la propriété, mais celle de la maîtrise des flux de données qui le concernent. Chacun doit pouvoir garder cette maîtrise, et décider librement de l'utilisation de ces données. Mais il faut pour cela qu'il se sente concerné, et donc qu'il soit informé et responsable sur le sujet. Or, aujourd'hui, aucun projet éducatif n'est mené en la matière.

C'est pourtant un travail qu'il faudra mener, tant auprès du citoyen que du patient et du corps médical. Les soignants, en effet, sont eux aussi impliqués dans cette numérisation généralisée des données médicales, et cela peut avoir des conséquences sur leur manière de travailler. Le fait qu'on enregistre tout le déroulement d'une opération chirurgicale, par exemple, parce qu'on utilise un robot à distance aux côtés du chirurgien, fait que celui-ci se sait observé dans chacun de ses gestes. Or, quand on se sait observé, on change son comportement. Après les révélations d'Edward Snowden, en 2013, sur le système de surveillance de masse des Américains et de leurs alliés, on a observé que les requêtes sur l'Islamisme avaient diminué de façon très significative sur les réseaux sociaux : les gens se retenaient de s'informer sur un sujet sur lequel ils se sentaient potentiellement observés, même s'ils n'avaient rien à se reprocher. De la même façon, l'information recueillie sur les pratiques des médecins et des soignants peut influencer sur leur conduite. ♦

PROPOS RECUEILLIS PAR C. V.

CLAUDE KIRCHNER

Directeur de recherche émérite à l'Institut national de recherche en informatique et en automatique (Inria), membre du Comité consultatif national d'éthique depuis décembre 2017.

« IL EST IMPOSSIBLE D'ÊTRE CERTAIN QU'UNE DONNÉE SOIT ANONYME »

Quand je mets une donnée sur Internet, elle y est potentiellement pour l'éternité. Cette donnée peut être « pseudonymisée », autrement dit traitée de telle façon qu'elle ne puisse plus permettre de m'identifier sans le recours à des informations supplémentaires. Mais il est toujours possible de la « depseudonymiser ». Être certain qu'une donnée soit anonyme, tout comme être certain qu'elle n'existe plus nulle part, est donc impossible aujourd'hui. Le corollaire de ce constat, c'est que je suis le premier responsable de mes données personnelles. Or, celles-ci n'engagent pas toujours que moi. Prenons les données génétiques, par exemple. Lorsque j'envoie mon ADN à une entreprise spécialisée dans le séquençage du génome (ce qui n'est pas légal en France, sauf sur indication thérapeutique), prenant le risque que celui-ci se retrouve en ligne, je peux considérer que c'est le mien, qu'il m'appartient. Mais mon génome donne aussi des informations sur les membres de ma famille, sur mes ascendants et sur mes descendants. Dès lors, est-il judicieux de le partager sans l'accord de mes proches ?

Pourquoi, selon vous, le transhumanisme rencontre-t-il un tel succès ?

D'abord parce que les humains espèrent instamment être mieux soignés, mieux vieillir et le plus tard possible. Or, on est d'autant plus prêt à accepter des incertitudes et des risques que l'attente est forte – c'est d'ailleurs le quotidien de la médecine. C'est pourquoi il nous faut être particulièrement vigilants en matière de réflexion éthique lorsqu'il s'agit de l'amélioration humaine. Notamment dans le sport, l'un des domaines dans lequel on voit d'ores et déjà les choses les plus invraisemblables. Les pulsions, les mécanismes psychologiques et les intérêts en jeu sont tels que les sportifs prennent tous les risques pour se dopper. Avant même que l'efficacité et l'innocuité de nouvelles méthodes soient vérifiées, il y a fort à parier qu'elles seront utilisées. Cela pose un problème éthique, celui de l'instrumentalisation de la personne dopée – car il est plus facile d'arrêter un dopage par des injections de produits que lorsqu'on vous a, par exemple, implanté des cellules génétiquement modifiées. Même si la loi du sport l'interdit, on peut défendre, d'un point de vue général, l'idée que le dopage est une liberté. Mais il faut alors également considérer la liberté d'arrêter de se dopper. ♦