



SYNDICAT CGT DES PERSONNELS DES ORGANISMES NATIONAUX DE SECURITE SOCIALE

A l'attention d'Olivier Véran
Ministre des Solidarités et de la Santé

14 avenue Duquesne
75007 Paris

Copie : Mr Nicolas Revel

Directeur de l'Assurance Maladie
50 Avenue du Professeur André Lemierre,
75020 Paris

Paris, le 29 juin 2020

Monsieur le ministre,

Depuis quelques mois déjà, de nombreux articles parus dans la presse s'alarment du choix de Microsoft pour héberger les données de santé des citoyens Français par le Groupement d'intérêt public (GIP) du Health Data Hub (HDB).

Les données de santé sont un bien commun précieux et représentent **un enjeu souverain stratégique**. Aussi, nous vous demandons de revenir sur cette décision prise en 2019.

Nous vous demandons également de mener **expressément l'action de mettre en œuvre un cloud interne public pour l'hébergement des données de santé**.

En France, **les bases de données médico-administratives recueillent depuis plusieurs années l'ensemble des informations sur les patients français** (âge, sexe, lieu de résidence, affection de longue durée s'il y a lieu, etc.), la consommation de soins en ville (actes médicaux, biologie) et en établissements de santé, les causes des décès, etc.

La France dispose ainsi de bases de données médico-administratives de grande valeur permettant de retracer les parcours de soins de l'ensemble des assurés sociaux.

Le Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie (Sniiram) a été créé par la loi en 1998 et mis en œuvre à partir de 2003 par la Caisse nationale de l'Assurance Maladie (Cnam). Ces bases de données ont été régulièrement enrichies.

En 2019, changement d'orientation et d'opérateurs, suite au rapport Villani, le HDH a été créé dans le but de donner davantage de moyens à l'ensemble des acteurs de santé publique en ayant recours à l'intelligence artificielle pour exploiter les données de santé.



Si l'utilité d'un tel dispositif n'est pas à démontrer, nous regrettons de ne pas avoir vu cette mission confiée à l'Assurance Maladie dans la continuité du développement de la base informatique nationale gérée par celle-ci, en utilisant son savoir-faire en la matière. Pourtant, **ce qui été l'élément incompréhensible et déclencheur de multiples réactions d'oppositions de tout bord, c'est d'avoir retenu pour l'hébergement de ces données le géant états-unien Microsoft.**

En effet, à l'heure du règlement européen de la protection des données personnelles (RGPD), le choix d'un hébergeur états-unien, soumis aux lois états-uniennes (*Patriot Act, America First*) plutôt qu'européennes, a soulevé de vives interrogations et inquiétudes, que ce soit des directeurs d'hôpitaux et non des moindres, du président du forum européen de la bioéthique, de la Commission nationale informatique et libertés (Cnil), de plusieurs acteurs du monde médical, de députés, de journalistes, de responsables de sociétés Françaises hébergeuses de données.

Au nom des élus CGT dans les 17 Conseils économiques et sociaux (CSE) de la Cnam et représentants du 1^{er} syndicat représentatif dans l'Assurance Maladie, nous associons à ce mouvement et vous demandons de prendre les décisions formulées car la confiance des Français, patients comme professionnels dans le système de santé de demain dépendra tout autant des règles d'éthiques définies que des solutions technologiques développées.

Vous trouverez ci-joint l'article mis en ligne par notre organisation syndicale et diffusé à l'ensemble des agents de l'assurance maladie sur le sujet.

Veillez agréer, Monsieur le ministre, l'expression de nos sincères salutations,

~~Maria-Dolores Suarez~~

~~Yves-Marie Lagron~~

Délégués syndicaux centraux

Secrétaire général du syndicat des personnels des organismes nationaux de sécurité sociale
Confédération générale du travail (Cgt)



Le dé-confinement des données de santé : À qui cela profite ?

À l'heure de cette crise sanitaire, après le 1er moment passé de prise en charge des patients par le personnel soignant, **viendra dans un 2^{ème} temps** celui de d'analyse des données pour étudier plus précisément les facteurs de risques et les taux de guérisons suivant les protocoles de soins appliqués.

Il sera alors nécessaire de centraliser l'ensemble des données informatiques gérées à différents niveaux du système de santé que ce soit les prescriptions, la durée d'hospitalisation, les facteurs de risque des patients, les analyses des laboratoires, les caractéristiques par sexe et âge des patients, les pathologies liées....

Cette question d'apparence simple s'avère en fait d'une complexité insoupçonnée : Où sont stockées les données ? Comment les traiter, les relier ? Comment respecter la protection des données personnelles, comment assurer la sécurisation de ces données ? Qui peut utiliser ces données ? Que prévoit la loi ? De quelles bases de données dispose-t-on ?

Commençons par le cadre juridique : La loi de Santé relative à l'organisation et à la transformation du système de santé adoptée par le Parlement le 16 juillet 2019, dans son article 41 prévoit la création de la plateforme des données de santé (Health Data Hub).

Cette structure devra notamment :

- réunir, organiser et mettre à disposition les données du système national des données de santé (SNDS),
- promouvoir l'innovation dans l'utilisation des données de santé,
- favoriser l'interopérabilité des données,
- et accompagner les porteurs de projets sélectionnés dans le cadre d'appels à projets lancés à son initiative.

Dès Avril 2019, 10 projets avaient été retenus et tout récemment suite à la crise sanitaire du COVID19 ses prérogatives ont été étendues. Ainsi, le 21 avril dernier, le gouvernement a pris, au nom de l'état d'urgence sanitaire, **un arrêté autorisant le Health Data Hub, ainsi que la Caisse nationale de l'assurance-maladie (Cnam), à collecter, « aux seules fins de faciliter l'utilisation des données de santé pour les besoins de la gestion de l'urgence sanitaire et de l'amélioration des connaissances sur le virus Covid-19 », un nombre considérable de données.**

Autre ajout, l'arrêté du 21 Avril prévoit une « remontée hebdomadaire » des données du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI), qui comptabilise les actes médicaux facturés par les hôpitaux dans un but de gestion économique et administrative des établissements. Il comprend des codes qui permettent de déterminer chaque acte médical, et donc par exemple de savoir si le patient a été en réanimation. Croisées aux données de



l'Assurance-maladie, elles permettront par exemple d'évaluer la comorbidité ou les facteurs de risque.

Le Health Data Hub est géré par un groupement d'intérêt public (GIP) chargé d'administrer l'ouverture des données à des acteurs extérieurs. La loi santé a modifié les textes régissant ces accès afin de permettre leur utilisation par des acteurs privés. Jusqu'alors, les données personnelles de santé ne pouvaient être soumises à un traitement informatique que dans le cadre de « l'accomplissement des missions des services de l'État » ou « à des fins de recherche, d'étude ou d'évaluation » et « répondant à un motif d'intérêt public ». **La loi santé a fait disparaître toute référence à une finalité scientifique pour ne conserver que le « motif d'intérêt public ».**

Comment est financé ce nouvel organisme ? Pas de mégotage, un budget pluri-annuel de 80 Millions d'Euros a été mis sur la table par l'Etat pour 3 ans pour couvrir les frais de cette structure permettant le recrutement de profils très spécialisés en analyse de données et les diverses dépenses inhérentes à ce type de structure.

Jusqu'à là, les avis étaient partagés, un partenariat public/privé, pourquoi pas ? Même si nous pouvions regretter de ne pas avoir vu cette mission confiée à l'assurance maladie dans la continuité du développement de la base informatique nationale gérée par elle depuis 20 ans. En effet, depuis 2001, la Cnam dispose d'une base nationale des prescriptions enrichie des données d'hospitalisation.

Que ce soit à la Cnam ou au Health Data Hub, les données de ces bases informationnelles statistiques sont pseudonymisées c'est-à-dire que les données sensibles permettant l'identification des personnes sont chiffrées grâce à une clé de chiffrement.

Mais là où tout a pris une autre tournure, c'est lorsque la décision a été prise de choisir le géant américain Microsoft pour héberger l'ensemble des données de cette toute nouvelle plateforme des données de santé.

A l'heure du règlement européen de la protection des données personnelles (RGPD), le choix d'un hébergeur américain, soumis aux lois américaines (Patriot Act, America First) plutôt qu'euroennes, a soulevé de vives interrogations et inquiétudes, que ce soit des directeurs d'hôpitaux et non des moindres, du président du forum européen de la bio-éthique, de la Cnil, de plusieurs acteurs du monde médical, de députés, de journalistes d'investigation, de responsables de sociétés Françaises hébergeuses de données et évidemment de Nous, élus CGT au Conseil Economique et Social de la Cnam.

En effet, ce choix pose de multiple questions, pourquoi le choix d'une entreprise américaine pour héberger les données de santé, pourquoi ne pas avoir choisi un organisme public pour héberger ces données, pourquoi les responsables de structures, d'organismes ou d'hôpitaux fournisseur de ces données n'ont-ils pas été consultés, quelles sont les garanties pour que ces données ne soient pas utilisées par les Etats-Unis ?

Les données de ces bases informationnelles statistiques sont pseudonymisées c'est-à-dire que les données sensibles permettant l'identification des personnes sont chiffrées grâce à des clés de chiffrement. Mais là aussi que prévoit le contrat liant le Health Data Hub à Microsoft ?



Dans son rapport, la Cnil indique que, même si les données stockées seront bien chiffrées « avec des algorithmes à l'état de l'art à partir de clés générées par les responsables de la plateforme sur un boîtier chiffrant maîtrisé par la plateforme des données de santé », les clés de déchiffrement seront envoyées à Microsoft. « Elles seront conservées par l'hébergeur au sein d'un boîtier chiffrant, ce qui a pour conséquence de permettre techniquement à ce dernier d'accéder aux données », pointe la commission de la CNIL. « No COMMENT' » comme diraient les Anglais !

Contre la mainmise des données de santé publiques offertes aux plus offrants, contre l'utilisation de ces données offertes en pâture aux algorithmes d'intelligence artificielle n'offrant pas toutes les garanties de finalités non mercantiles, pour la gestion des données de santé publiques par des acteurs publics, pour des données au service d'une véritable politique de santé publique, nous demandons aux plus hauts responsables du secteur de la santé d'agir et de mener expressément l'action de mettre en œuvre un cloud interne public pour les données sensibles comme les données de santé et un autre cloud supervisé par l'Etat mais en partenariat avec un ou des industriels nationaux spécialisés dans l'hébergement pour des données et applications de moindre sensibilité.