



La protection numérique des données de santé

Nesrine Benyahia

► To cite this version:

Nesrine Benyahia. La protection numérique des données de santé. Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie, 2022, 31. hal-03948666

HAL Id: hal-03948666

<https://u-paris.hal.science/hal-03948666>

Submitted on 3 Mar 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Le Pass sanitaire : enjeux sanitaires et juridiques

Le pass sanitaire : les enjeux juridiques

Nesrine Benyahia

Docteure en droit public, Fondatrice et Présidente de DrData

La protection numérique des données de santé

Je suis très contente d'intervenir ce matin et de voir que l'Université d'Evry, en partenariat avec l'Institut droit et santé, a organisé cette matinée-là qui est très importante. Après ces diverses interventions, le terme « confiance » a été prononcé. Or, des vigilances sont à apporter notamment, sur l'évolution des technologies traitant la donnée personnelle et du droit associé. Partageant tout ce qu'il a été dit, il est important de continuer à réfléchir sur ce sujet.

Plutôt que de citer Rabelais, mon choix s'est porté sur l'Education nationale qui en ce matin a donné un sujet aux étudiants passant les épreuves de philosophie du baccalauréat : « *Sommes-nous responsables de l'avenir ?* ». Malgré la pandémie qui est un fléau pour tout le monde, une des choses positives parmi d'autres, est que le sujet des données personnelles est venu dans le débat public et particulièrement, celui des données personnelles de santé.

Aujourd'hui, de façon caricaturale, « tout le monde » exprime son état vaccinal sur Twitter, tout le monde prend des photos et tout le monde l'indique à son employeur ou à ses collègues. Il y a eu beaucoup de questionnements, entre la création des centres de vaccination, les projets de recherche sur le suivi épidémiologique du Covid-19, qui ont beaucoup challengé mon équipe au sein de *DrData* et les établissements de santé avec qui l'on travaille. Nous percevions sur le terrain quelques incompréhensions face aux informations foisonnantes qui évoluaient au jour le jour, tout cela dans un contexte de crise sanitaire. Il est clair que tout cela était nouveau pour tous, que ce soit pour les établissements ou pour les autorités de tutelle.

S'agissant du pass sanitaire, il semblait important de traiter le sujet de la protection des données personnelles, en prenant en compte la forme numérique de ce dernier mais également sa forme papier. Le sujet du pass sanitaire est un sujet à traiter sur le fond et sur la forme. Pour la forme, vous avez tous suivi les délibérations de la CNIL, notamment celles sur le projet de loi instaurant le pass sanitaire. La CNIL elle-même a exprimé son regret d'être saisie en urgence pour évaluer l'impact et les risques sur les droits et libertés

des personnes, et sur leur vie privée.

Le changement de nom du pass vaccinal à pass sanitaire est important et pour le commun des mortels qui ne fait peut-être pas notre métier et qui n'a pas accès à ces informations-là, il a été compris qu'il fallait se faire vacciner pour accéder à des lieux, sans pour autant savoir qu'avoir un test négatif ou avoir été d'ores et déjà malade pouvait également servir de validation du pass sanitaire. L'intervention de la CNIL était donc importante. Nous avons une chance en France, c'est d'être dans un État de droit où une autorité administrative indépendante se prononce dans un délai très court pour l'intérêt général et la protection de chaque citoyen. Par ailleurs, la CNIL s'était prononcée sur la base de documents qui lui ont été fournis en ayant exprimé son regret de ne pas avoir eu accès à un dossier technique au préalable, ni à une analyse d'impact sur la vie privée. Il faut savoir qu'en amont de la mise en œuvre d'un traitement à grande échelle de données sensibles, le responsable de traitement doit effectuer une analyse d'impact sur la vie privée en vertu de l'article 35 du RGPD.

Par ailleurs, la publication du code source de l'application TOUTS ANTI-COVID était très attendue afin de garantir la transparence des opérations. En effet, c'est de la transparence que naît la confiance. L'objectif est d'avoir une sorte d'explicabilité des traitements et des garanties de sécurité associées.

Concernant l'application du principe de minimisation, il a été question de déterminer les catégories de données pouvant servir au contrôle du pass et donc celles qui seraient accessibles aux personnes effectuant ce contrôle. A nouveau, la CNIL est venue rappeler qu'il y a un principe de pertinence et de minimisation des données. En effet, par exemple, le nombre de doses peut révéler certaines informations : si vous avez une seule dose et que cela passe au vert, cela signifie que la personne a déjà été atteinte du Covid-19 par exemple, cela ajoute une information de santé. Ce point a été rappelé par la CNIL en rappelant l'application nécessaires des règles de *privacy by design*.

Aussi, ce dispositif national se décline naturellement dans les institutions, stades, salles de concert ou encore dans les halls d'exposition pour les congrès par exemple. Il est donc primordial de former les collaborateurs de ces sociétés lorsqu'elles vont accéder aux données personnelles, afin qu'elles ne les divulguent pas. Il est également important de tenir un registre au niveau de ces institutions pour savoir qui au centre de l'institution a eu accès, a fait tel contrôle, tel jour, telle heure, etc. Tout un enchaînement est à faire, il ne suffit pas de mettre en place un pass sanitaire, une sécurité

et un QR code. Il faut nécessairement une sensibilisation et une formation pour ces acteurs.

C'est ce que l'on a eu après le premier confinement avec les cahiers de rappel dans les restaurants qui étaient basés sur le consentement. En effet, en tant que client, je pouvais venir me restaurer et refuser d'inscrire mon nom dans le cahier de rappel : la CNIL l'avait très bien rappelé et cela a pu créer des situations où l'on pouvait avoir des conflits et d'incompréhension. Le « citoyen lambda » n'est pas formé à cela.

La majorité des personnes n'a pas conscience des moyens mis en œuvre pour traiter leurs données, ou comment exercer leurs droits et auprès de qui les exercer aussi, ce qui n'est pas en phase avec les dispositions des articles 13 et 14 du RGPD qui obligent à informer les personnes. Or, lors d'un vaccin, nous n'avons pas toujours les informations suivantes : la nature du traitement, la finalité, les destinataires, les mesures de sécurité, s'il y a un transfert de données en dehors de l'Union européenne, les coordonnées du DPO et la possibilité de déposer une réclamation auprès de la CNIL.

Finalement, nous vivons dans une société où beaucoup de questions se posent sur nos démocraties et sur les textes au vu des réductions de libertés, les citoyens attendent finalement plus de transparence pour réinstaurer la confiance. Une meilleure éducation à l'identité numérique de chaque citoyen est nécessaire afin d'éviter tout amalgame ou interprétation fautive des textes ou des directives des autorités par les citoyens.

La réutilisation des données personnelles, notamment de santé, pour d'autres fins, est également un sujet majeur. En effet, l'action de transparence doit permettre de délivrer une information claire et exacte aux citoyens sur l'usage ultérieur de leurs données à des fins de recherche par exemple, et ce afin de garantir le respect des droits des personnes, notamment en matière de secret médical.

Nesrine Benyahia

Bruno Py

Il y a notamment l'hypothèse où l'on nous demande de cocher la case « Acceptez-vous les cookies ? » ou encore « Acceptez-vous que l'on gère vos données ? ». Pour accéder à l'application, l'on va tous répondre positivement à ces demandes et cela sans même regarder les conditions générales.

Nesrine Benyahia

Pour réagir sur ce point, il y a plusieurs bases légales de traitement et certaines sont plutôt de l'ordre de l'intérêt public. Cette base légale de l'intérêt public est souvent utilisée par les autorités et trouve par ailleurs sa justification dans la pandémie. A contrario, le cahier de rappel, il y a quelques temps, était encore basé sur le consentement. Désormais, cela a quelque peu changé mais l'on peut toujours écrire ce que l'on souhaite dans le cahier puisqu'il n'y a ni traçabilité, ni vérification. Or, certaines personnes font comme cela pour protéger leurs données et s'éviter d'avoir des sujets de discussions avec le restaurateur qui ne maîtrise pas nécessairement la réglementation, ce qui est tout à fait entendable. Tout le monde n'a pas vocation à être expert sur la protection des données personnelles.

Concernant l'application TOUS ANTI-COVID, elle n'a jamais été imposée. Aujourd'hui, techniquement, vous pouvez ne pas télécharger l'application et utiliser une version papier de votre pass.

Question

Il n'est nullement rappelé au citoyen le droit au respect de leur refus par exemple de donner leurs coordonnées au restaurant. Dans ce cadre, quelle est la valeur du consentement dans notre société ?

Olivia Bui-Xuan

Vaste question, on pourrait effectivement ouvrir un colloque mais je l'avais noté également, la notion de consentement n'a effectivement pas été évoquée directement ou alors de façon peut être insuffisante. Néanmoins, il y a un certain nombre d'éléments qui ont été apportés malgré tout.