RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
LIBERTÉ - ÉGALITÉ - FRATERNITÉ
CONSEIL ÉCONOMIQUE
SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL

Avis adopté à la séance plénière du 10 février 2021

Économie et gouvernance de la donnée

Déclaration du groupe de la mutualité

Le marché du Big data est en plein essor, en France et dans le monde entier. Il est devenu l'un des principaux moteurs de croissance des entreprises et organisations.
La santé fait partie des 9 espaces communs de données identifiés par la
« Stratégie européennes de la Commission des données »" et jugés déterminants.
Dossier médical partagé (DMP), dossier pharmaceutique (DP), plateforme nationale de données de santé (Health Data Hub), etc., illustrent parfaitement l'utilisation des données dans le domaine de la santé. Cependant, cela nous interroge quant à la protection des données, notamment celles soumises au droit extraterritorial. Comme le préconise cet avis, il est nécessaire de mettre en place une régulation juridique.
En effet, en matière de données, et notamment des données de santé, le groupe de la mutualité considère que la protection de la vie privée et le respect de l'anonymat est un prérequis à toute réflexion. Leur utilisation implique donc une confiance absolue sur la sécurité des infrastructures et le renforcement de l'exigence du consentement éclairé.
En ce qui concerne l'IA et ses applications dans le domaine de la santé, il est important de ne pas être dépendant de technologies et d'usages qui auraient été développées ailleurs et dans un cadre normatif et réglementaire qui ne nous conviendrait pas. C'est le sens de plusieurs préconisations de l'avis.
Par ailleurs, le numérique est aussi un formidable levier pour décloisonner et transformer notre système de soins en mettant le patient au cœur de son développement. C'est pourquoi, comme nous le rappelle la préconisation 15 de l'avis, la sensibilisation, l'éducation et la formation citoyennes à la protection et à la compréhension des données qu'ils produisent est essentielle.
Enfin, la situation actuelle nous montre que l'accès à la donnée peut être la cause d'inégalités redoutables. La question de la fracture numérique se joue à la fois sur un plan territorial et social : un financement des infrastructures au niveau européen et un accompagnement à l'usage du numérique doivent permettre d'accélérer l'accès pour tous et toutes aux nouvelles technologies.
Cet avis rend bien compte des efforts à fournir pour améliorer la gouvernance de la donnée et pour développer une économie adaptée aux besoins du 21e siècle. Le groupe de la mutualité l'a voté.