

# Solidarité: nouveau paradigme pour les espaces des données de santé?

Pre MÉLANIE LEVY<sup>a</sup>

Rev Med Suisse 2024; 20: 1293-5 | DOI : 10.53738/REVMED.2024.20.881.1293

À l'intersection entre promotion de la santé et partage de données de santé, un paradigme normatif émerge: celui de la solidarité. Ce principe s'est révélé avec la proposition de la Commission européenne pour l'espace européen des données de santé en 2022, approuvée par le Parlement européen en 2024, et le projet DigiSanté en Suisse. Cet article examine les espaces des données de santé au-delà des considérations juridiques traditionnelles, en explorant les implications d'un recours accru à la solidarité. En mettant en lumière les acteurs publics et privés, il analyse l'utilisation des données de santé à des fins de recherche, de surveillance sanitaire et de profit. L'article souligne la nécessité de cadres robustes pour équilibrer l'utilisation des données pour le bien commun et atténuer les risques de répression et d'exploitation.

## Solidarity: new paradigm for health data spaces?

*At the intersection of health promotion and health data sharing, a normative paradigm is emerging: solidarity. This principle became evident with the European Commission's proposal for the European Health Data Space in 2022, approved by the European Parliament in 2024, and Switzerland's DigiSanté project. This article examines health data spaces beyond traditional legal considerations, exploring the implications of increased reliance on solidarity. Highlighting public and private actors, it analyzes the use of health data for research, health surveillance, and profit. The article emphasizes the need for robust frameworks to balance data use for the common good and mitigate the risks of repression and exploitation.*

## INTRODUCTION

À l'intersection entre promotion de la santé et partage de données de santé, un nouveau principe normatif se cristallise: celui de la solidarité. Cette solidarité est devenue visible dans le projet de règlement relatif à l'espace européen des données de santé présenté par la Commission européenne en 2022 et adopté par le Parlement européen en 2024.<sup>1</sup> En Suisse, le Conseil fédéral a avancé l'idée d'un espace suisse des données de santé en 2022; idée concrétisée en 2023 par le projet DigiSanté.<sup>2</sup>

Cet article analyse la gouvernance des données de santé au-delà des suspects habituels de la réflexion juridique, à savoir la protection des données, le respect de la vie privée et le consentement. Il s'agit de songer aux implications, pour les individus, d'un recours accru au principe de solidarité dans le

contexte des espaces des données de santé (EDS) en train de se développer.

## DONNÉES DE SANTÉ ET SOLIDARITÉ

La solidarité est un principe essentiel en santé publique, très présent depuis la pandémie de Covid-19. Il est mis en avant pour la vaccination et les autres comportements pour lutter contre les maladies infectieuses, mais aussi pour le don d'organes et de sang, la recherche médicale et le financement des soins de santé.<sup>3</sup>

Les EDS font appel à ce principe de solidarité. Ce dernier engloberait l'idée que pour protéger la santé, individuelle et collective, il faut partager les données de santé. «Sharing is caring» comme le décrit Eggers dans son ouvrage «The Circle».<sup>4</sup> La symbolique de l'EDS présente le partage des données de santé en termes de biens communs ou de ressource partagée.

C'est ce qu'annonce le projet de règlement européen, en mettant en avant l'importance des données de santé pour le bien commun. Selon ce projet, l'EDS permettra d'améliorer les soins de santé, d'optimiser la recherche scientifique, d'élaborer des politiques de santé plus efficaces et de stimuler l'innovation et les profits de l'industrie en renforçant l'économie des données. Le Conseil fédéral évoque que les données de santé pourraient être considérées comme «une propriété partagée (bien collectif) dans l'espace de données».<sup>5</sup>

Les autorités publiques ne sont pas les seules à faire allusion à la solidarité et aux ressources partagées. Dans un entretien de 2021, Christoph Franz, président du conseil d'administration de Roche, déclare que le «don de données est le nouveau don de sang». Il souligne qu'un nouveau sens de la solidarité est nécessaire: «fournir des données, un service à la société». Les EDS et leur lien avec le principe de solidarité font ressortir les rôles variés des acteurs publics et privés en santé publique.

## CONTOURS DES ESPACES DES DONNÉES DE SANTÉ

Avant d'analyser ces deux types d'acteurs, il faut délimiter les contours des EDS. On y trouve les dossiers électroniques des patients, incluant des données comme les résultats de tests médicaux, les diagnostics et les traitements administrés. Les EDS intègrent également des données génétiques, génomiques et protéomiques humaines, essentielles pour les recherches en médecine personnalisée et les études sur les prédispositions génétiques aux maladies. Les données de

<sup>a</sup>Institut de droit de la santé, Faculté de droit, Université de Neuchâtel, 2000 Neuchâtel  
melanie.levy@unine.ch

santé générées par les individus, telles que celles provenant d'objets connectés et des applications d'automesure et de bien-être, jouent aussi un rôle important. Enfin, les données issues de biobanques et de bases de données dédiées, comme les cohortes, sont cruciales pour les études longitudinales et les recherches épidémiologiques.

Les données de santé dans les EDS sont utilisées pour plusieurs finalités et englobent un large éventail d'acteurs.<sup>6,7</sup> Les individus, qu'ils soient patients ou consommateurs, en sont les principaux fournisseurs. Ils contribuent à l'enrichissement des EDS par leurs interactions avec les systèmes de soins et les technologies de santé numérique. La principale utilisation des EDS concerne les soins de santé. Les professionnels de la santé alimentent et utilisent les EDS dans le cadre des soins, assurant ainsi la continuité et la qualité des services prodigués et permettant une prise en charge plus efficace et personnalisée des patients. En outre, les données de santé sont une ressource inestimable pour la recherche scientifique. Les chercheurs exploitent les EDS pour mener des recherches fondamentales et appliquées, contribuant à l'avancement des connaissances en médecine et en santé publique. Les décideurs politiques et les régulateurs peuvent utiliser les données des EDS pour formuler et évaluer des politiques de santé publique basées sur des preuves solides, assurant ainsi des décisions mieux informées et plus efficaces. Enfin, les entreprises et l'industrie, y compris les assureurs, sont des acteurs économiques qui innovent et profitent en utilisant les données de santé pour créer de nouveaux produits et services.

Cet article se limite à l'analyse du principe de solidarité dans les activités des acteurs publics (recherche scientifique et élaboration de politiques publiques) et des acteurs privés (exploitation commerciale).

### ACTEURS PUBLICS: DONNÉES DE SANTÉ ENTRE RECHERCHE, SURVEILLANCE ET RÉPRESSION?

Une santé publique de précision, dont le but est de rendre l'intervention étatique en santé publique plus efficace, dépend de la disponibilité d'une grande quantité de données de santé. Il en va de même pour la recherche scientifique.

Ce potentiel immense est actuellement sous-exploité en Suisse en raison de l'absence de données, de complications dans la mise à disposition des données entre chercheurs et institutions, de la qualité et de la comparabilité des données et des questions autour du consentement général. Quelques pistes prometteuses se sont toutefois développées, comme le Swiss Personalized Health Network, l'Étude suisse sur la santé, Swiss Cohort & Biobank, et l'EDS comme élément du programme DigiSanté.

Le principe de solidarité favorise et incite au partage des données de santé indispensable aux succès des recherches en santé publique et au bon fonctionnement de la surveillance de la santé populationnelle. L'Étude suisse sur la santé y fait explicitement allusion avec le slogan «Pour moi. Pour tous.». Cette solidarité est accompagnée de l'attente que les données soient utilisées pour promouvoir le bien commun, en créant un bénéfice pour la société.<sup>8</sup>

Or, les EDS construits sur la solidarité permettent certes une surveillance étatique plus efficace en santé publique, mais également une réutilisation à des fins de contrôle, voire de répression, policière notamment.<sup>9</sup> Le projet de règlement relatif à l'espace européen des données de santé autorise les organismes du secteur public à obtenir l'accès aux informations dont ils ont besoin pour accomplir les tâches qui leur sont assignées par la loi.<sup>10</sup> Une telle réutilisation des données s'écarte non seulement de l'idée du bien commun sous-jacent à la solidarité. Elle peut infliger d'importantes restrictions aux droits fondamentaux. Les exemples récents de demandes d'accès à des données médicales et géolocalisées provenant d'applications FemTech de la part de procureurs aux États-Unis, dont le but est de contrôler le cycle menstruel et les déplacements de femmes suspectées d'avoir avorté, démontrent qu'il ne s'agit pas de science-fiction.<sup>11</sup> Dans un contexte de criminalisation de l'avortement et de droits reproductifs restreints, un EDS offre une porte d'entrée à de telles répressions.

### ACTEURS PRIVÉS: DONNÉES DE SANTÉ À DES FINS LUCRATIVES

On retrouve également l'idée de solidarité pour le partage de données à des buts lucratifs, que ce soit dans le cadre d'un programme d'assurance-maladie, sur le lieu de travail, ou encore en faveur des entreprises vendant des outils d'automesure. Ce phénomène reflète une certaine absurdité. Nous nous méfions de l'État mais nous sommes prêts à partager les données sensibles relatives à notre santé avec des acteurs privés intéressés par le profit.<sup>12</sup>

Et ces profits sont considérables. Google a acheté Fitbit pour deux milliards de dollars non pas parce que le support en plastique de cet outil d'automesure est particulièrement précieux. En Suisse, les assureurs-maladie se sont joints à ce mouvement du «Quantified Self». Plusieurs caisses offrent, dans le cadre de leurs assurances complémentaires, des réductions de primes et autres compensations pour tout assuré qui est d'accord d'utiliser un outil connecté, d'enregistrer le nombre de pas et autres comportements et de partager ensuite ces données avec l'assureur.

Quel est l'intérêt poursuivi? La promotion de la santé au nom du principe de solidarité avec la communauté des assurés, afin d'éviter des frais inutiles pour des soins ultérieurs? Historiquement, la promotion de la santé n'a pas joué un rôle clé dans le cadre juridique de l'assurance-maladie. Ou plutôt un cumul de données et un exercice de profiling des assureurs pour mieux connaître les risques de leur clientèle? Le traitement des données ne s'arrête évidemment pas aux assureurs, puisque ces derniers se réservent le droit de revendre les données partagées par leurs assurés à des tiers, à des fins de marketing et autres.

Ces démarches soulèvent des questions en lien avec la finalité des données de santé et la lisibilité des conditions générales de vente.<sup>13</sup> Un principe fondamental de l'utilisation légitime des données est de définir clairement la finalité pour laquelle elles sont collectées, partagées et traitées, en particulier concernant les données sensibles relatives à la santé. Pour

ouvrir la porte à un large éventail de réutilisations des données partagées, dont la revente, se pose en outre la question délicate d'un éventuel consentement «général».

Du point de vue de la solidarité, le bilan du partage des données de santé à des fins lucratives est insatisfaisant. Le bien commun poursuivi relèverait-il de la santé?<sup>14</sup> Le lien empirique entre l'utilisation de dispositifs d'automesure, le partage de données de santé et les bénéfices pour la santé reste à prouver. Ou alors le bien commun se trouverait-il dans l'innovation et les profits? Le partage des données de santé à des fins lucratives alimente certes le capitalisme de la surveillance. La valeur économique des données de santé partagées teinte toutefois le principe de solidarité avancé pour favoriser et inciter les individus au partage de ces données. Une solidarité profitable uniquement pour certains acteurs privés, en l'absence de partage de la valeur ou des avantages découlant de cette solidarité, s'écarte de l'idée des biens communs.

## CONCLUSION

Partager ses données de santé pour protéger la santé, individuelle et collective, est la démarche à l'origine des EDS se développant actuellement. Ces EDS représentent un écosystème complexe et interconnecté, crucial pour le progrès des soins de santé, de la recherche scientifique, de l'élaboration de politiques de santé et de l'innovation industrielle. La diversité des types de données, des utilisations et des acteurs impliqués souligne l'importance de ces espaces dans la transformation du paysage de la santé.

Le recours accru au principe de solidarité pour promouvoir le partage de données en faveur des EDS n'est toutefois pas

anodin, que cela concerne les acteurs publics ou privés. La vie «éternelle» des données de santé et la possibilité de réutilisation ou d'utilisation secondaire constituent des caractéristiques nouvelles pour ce principe traditionnel en santé publique. Le potentiel en matière de soins, de recherche, de surveillance sanitaire et d'économie doit être contrebalancé avec un encadrement approprié pour tenir compte des enjeux et risques découlant de la réutilisation des données à des fins de répression et d'exploitation économique. Si l'on choisit d'aborder les données de santé comme des biens communs et de préconiser leur partage pour le bien commun, il faut également tenir compte des défis accompagnant un tel partage (pour éviter une tragédie!).<sup>15</sup>

**Conflit d'intérêts:** L'auteure n'a déclaré aucun conflit d'intérêts en relation avec cet article.

**ORCID ID:**

M. Levy: <https://orcid.org/0000-0002-2019-248X>

## IMPLICATIONS PRATIQUES

- Les espaces des données de santé se fondent sur le principe de solidarité pour promouvoir le partage de données de santé, en vue d'améliorer les soins, la recherche scientifique, l'élaboration de politiques publiques et l'innovation. Toutefois, cette solidarité soulève des questions concernant la réutilisation des données par les acteurs publics et privés à des fins de surveillance et de répression étatiques et d'exploitation économique.
- Le cadre juridique doit équilibrer l'utilisation des données de santé pour le bien commun avec la protection contre les abus potentiels.

1 Proposition de RÈGLEMENT DU PARLEMENT EUROPÉEN ET DU CONSEIL relatif à l'espace européen des données de santé. COM(2022) 197 final [En ligne]. 3 mai 2022. Disponible sur: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/HTML/?uri=CELEX:52022PC0197>

2 Office fédéral de la santé publique. DigiSanté: promouvoir la transformation numérique du système de santé.

29 janvier 2024. Disponible sur: [www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/digisante.html](http://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/digisante.html)

3 Hofmann D, Levy M. Solidarité et santé publique. *Rev Med Suisse*. 2022 Jul 13;18(790):1395-7.

4 Eggers D. *The Circle*. New York: Alfred A. Knopf, 2013.

5 Conseil fédéral. Mieux utiliser les

données médicales pour assurer l'efficacité et la qualité des soins. Rapport du Conseil fédéral donnant suite au postulat 15.4225 Humbel du 18.12.2015 [En ligne]. Mai 2022.

Disponible sur: [www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/cc/bundesratsberichte/2022/Rapport\\_du\\_Conseil\\_f%C3%A9d%C3%A9ral\\_donnant\\_suite\\_au\\_postulat\\_15.4225\\_Humbel.pdf](http://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/cc/bundesratsberichte/2022/Rapport_du_Conseil_f%C3%A9d%C3%A9ral_donnant_suite_au_postulat_15.4225_Humbel.pdf)

6 Fiske A, Degelsegger-Márquez A, Marsteurer B, Prainsack B. Value-creation in the health data domain: a typology of what health data help us do. *Biosocieties*. 2022 Apr 12:1-25.

7 \*\*Petrocnik T. Health data between improving health(care) and fuelling the

data economy. *Technol Regul*.

2022;2022:124-7.

8 \*\*Skovgaard LL, Wadmann S, Hoeyer K. A review of attitudes towards the reuse of health data among people in the European Union: The primacy of purpose and the common good. *Health Policy*. 2019;123(6):564-71.

9 \*Scassa T, Robinson P, Mosoff R. The Datafication of Wastewater. *Legal, Ethical and Civic Considerations*. *Technol Regul*. 2022;(2022):23-35.

10 \*Terzis P. Compromises and Asymmetries in the European Health Data Space. *Eur J Health Law*. 2022 Oct 27;30(3):345-63.

11 Hofmann D. FemTech: Empowering Reproductive Rights or Fem-Trap for Surveillance? *Med Law Rev*. 2024;epub ahead of print.

12 Gilbert S, Baca-Motes K, Quer G, Wiedermann M, Brockmann D. Citizen data sovereignty is key to wearables and wellness data reuse for the common good. *NPJ Digit Med*. 2024 Feb 12;7(1):27.

13 Martani A, Shaw D, Elger BS. Stay fit or get bit – ethical issues in sharing health data with insurers' apps. *Swiss Med Wkly*. 2019 Jun 30;149(2526):w20089.

14 Lupton D. Health promotion in the digital era: a critical commentary. *Health Promot Int*. 2015 Mar;30(1):174-83.

15 Hardin G. The tragedy of the commons. The population problem has no technical solution; it requires a fundamental extension in morality. *Science*. 1968 Dec 13;162(3859):1243-8.

\* à lire

\*\* à lire absolument