

**ASSEMBLÉE NATIONALE**

15 mars 2019

SYSTÈME DE SANTÉ - (N° 1767)

Commission	
Gouvernement	

Retiré

**AMENDEMENT**

N° 1495

présenté par

Mme Fiat, Mme Autain, M. Bernalicis, M. Coquerel, M. Corbière, M. Lachaud, M. Larive,  
M. Mélenchon, Mme Obono, Mme Panot, M. Prud'homme, M. Quatennens, M. Ratenon,  
Mme Ressiguiier, Mme Rubin, M. Ruffin et Mme Taurine

-----

**ARTICLE 12**

Après l'alinéa 22, insérer l'alinéa suivant :

« IV *bis*. – Le titulaire ne peut communiquer ou vendre ses données de santé à un organisme privé à but lucratif ».

**EXPOSÉ SOMMAIRE**

En 2017, le laboratoire Servier a développé un partenariat avec l'entreprise franco-américaine Embleema, nouvellement créée, qui propose aux individus d'héberger en ligne leurs données de santé, et d'eux-mêmes les mettre en vente. Une sorte « d'ubérisation » de la collecte de données, où chacun est son propre vendeur de données (à prix cassés...). En rendant possible l'extraction du contenu de son espace numérique de santé, ce projet de loi pourrait bien faciliter le développement de ce nouveau marché.

Cet exemple illustre les risques de l'extraction possible, par l'utilisateur, des données de son espace numérique de santé, rendue possible par le présent article. Il nous semble que l'article L 1111-8 du Code de la santé publique, invoqué lors du débat en commission, ne suffit pas à protéger l'utilisateur de cette dérive, pas plus que les actuelles dispositions de la CNIL.

Et qu'en sera-t-il, une fois que l'espace numérique de santé se sera banalisé en France, des demandes des bailleurs ou des banques ? Si la loi empêche actuellement à ces acteurs de réclamer ces données, elle n'empêche pas les personnes de céder à la pression en les communiquant, pour obtenir un logement ou un crédit.

Les données de santé sont une manne, et les acteurs de l'économie en sont bien conscient, vu le nombre d'initiative pour se saisir de ce nouveau marché. Il nous semble essentiel que la loi protège les citoyens des pressions, qu'elles soient financières ou professionnelles, qui pourraient les amener à ces ou vendre leurs données.

Alors que cet article va étendre le nombre de personnes dépositaires de données de santé, il nous paraît indispensable d'inscrire dans la loi le principe selon lequel ces personnes ne peuvent en aucun cas communiquer ni vendre leurs données de santé à des organismes privés à but lucratif. Les données de santé doivent rester des ressources médicales ou scientifiques et non le carburant d'un nouveau secteur mettant en danger la vie privée des personnes.