

Adrien NIETO, *doctorant salarié, CEERDS/ARS-LR*

« Santé » et « Big data » : Google à l'origine d'une nouvelle ère d'encadrement des données personnelles de santé ?

“Health” and “Big data”: Google at the start of a new era of framing personal health data?

Le 6 janvier 2015, 23andMe, laboratoire américain cofinancé par Google, annonçait un accord dans le cadre de la recherche contre la maladie de Parkinson avec la firme Genentech, filiale du groupe Roche. Via cet accord, et pour 60 millions de dollars, Genentech s'offrait l'accès à l'immense base de données génétiques amassées par 23andMe depuis sa fondation en 2006 : les profils ADN de quelque 800 000 personnes, collectés via recueil de salive. On sait que ce contrat avec Genentech n'a pas été le seul ; le 12 janvier 2015, un second projet fut annoncé avec le géant pharmaceutique Pfizer. L'activité de 23andMe est aisée à cerner : des données personnelles de santé sont collectées auprès d'individus désireux de mieux connaître leur patrimoine génétique, grâce à un kit recueillant la salive, vendu 99 dollars. Les données sont alors anonymisées, et seules celles des personnes ayant accepté qu'elles soient utilisées, soit environ deux tiers des 800 000 clients de 23andMe, ont été communiquées à Genentech et Pfizer, pour usage médical et commercial. Bienvenue dans l'ère du consentement tout puissant, qui permet au Big data, généralement bien connu des rois du marketing, de faire une remarquable percée en matière scientifique et médicale. Merci Google ? Pas si sûr.

Les divers projets de Google en matière de santé se veulent ultra-connectés, et notamment aux smartphones qui, rappelons-le, sont animés pour l'immense majorité par un système d'exploitation créé par... Google en personne ! Mais point d'alarmisme : l'intrusion du Big data en santé peut véritablement se révéler pertinente, du moins si elle est accompagnée d'un certain encadrement. En effet, les données recueillies par les kits 23andMe ou le « bracelet connecté » de Google permettent d'extraire une information rapide concernant précisément la pathologie d'un patient particulier et le traitement à y apporter. On le comprend dès lors aisément, les données de santé ont du potentiel. À en croire la conclusion du rapport d'*Ernst & Young* daté de novembre 2014, seules les entreprises de santé ayant anticipé au déferlement de ces données seront en mesure d'affronter les divers défis à venir. Google ne s'y est pas trompé, en finançant par exemple *Flatiron Health*, une start-up spécialiste du domaine. Pour Manuel GEA, PDG de BMSystems : « Il conviendra de prendre garde [...]. Contrairement au marketing, on n'est pas dans le même niveau de responsabilité pour la santé. »

Pourtant, Google semble opérer une réelle assimilation entre « donnée de santé » et « donnée commerciale ». Osons un parallèle. La définition de l'état des personnes veut que celui-ci soit constitué de l'ensemble des règles qui définissent individuellement la personnalité juridique d'une personne physique. Certains auteurs considèrent que la santé est un attribut essentiel de l'état des personnes. Or, même si les éléments de l'état des personnes sont protégés par l'article 9 du Code civil, il n'est pas rare qu'ils soient utilisés à des fins commerciales, notamment sur Internet, dès lors que le consentement de l'intéressé est donné. Finalement, la logique de Google consiste à ne

pas différencier les données « classiques » de l'état des personnes (nom, prénom et âge) et leurs données de santé. Certains accepteront cette démarche lorsque d'autres s'en offusqueront, notamment au regard de l'objectif premier de la firme américaine, qui est bien moins philanthropique qu'économique.

Grâce à l'« accord Genentech », le modèle économique de 23andMe – et de Google – est simple: les clients paient l'entreprise pour obtenir un service. Avec les 800 000 personnes qui ont récemment cédé leurs données génétiques à Genentech ou Pfizer, l'entreprise 23andMe, qui avait déjà récolté 79,2 millions de dollars en vendant ses kits salivaires, vient presque doubler le bénéfice en concluant un accord avec un seul laboratoire. Pourtant, le bon sens voudrait que ce soit la firme qui paie pour obtenir les données de ses clients, et qu'elle les revende ensuite aux laboratoires en appliquant un taux de marge raisonnable. Au lieu de ça, elle encaisse un double profit. Nous assistons ici à la démocratisation de la donnée personnelle et commerciale de santé.

La France n'est pas épargnée par ce phénomène. Lundi 6 juillet 2015, la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) a publié les résultats de son travail préparatoire sur l'ouverture de bases de données de santé, après que l'article 47 de la loi sur la modernisation du système de santé prévoit de rendre publiques des milliards de données de santé – anonymisées – des Français. Car à l'heure actuelle, la facilité que peut avoir Google aux États-Unis pour avoir accès à des données de santé est à mettre en corrélation avec la difficulté à laquelle peuvent être confrontés les chercheurs français à ce sujet. Dans son rapport du 6 juillet 2015, la DRESS rappelle les freins qui existent actuellement pour les chercheurs qui étudient les épidémies, la consommation de médicaments ou bien l'efficacité du système de santé.

Ainsi, certains aimeraient que l'on aille plus loin dans l'ouverture des données. Le service public offrirait ainsi une alternative à la privatisation des données de santé par les géants de l'internet. Néanmoins, d'autres ont fait part de leur crainte de voir des sociétés tarifier leurs contrats d'assurance, ou assimilent l'article 47 à la remise en cause du secret médical. Au final, aucune solution miracle pour protéger les données personnelles ne se dégage des conclusions de la DREES. Tout l'enjeu du texte de loi sera de trouver un juste milieu dans l'accès et le traitement des données. Enjeu majeur mais tâche ardue, dans la mesure où l'ouverture des données personnelles de santé constitue une réflexion globale sur notre rapport à la vie privée.

Car si la notion même de « vie privée » est avant tout subjective et culturelle, force est de constater que la vision de la sphère privée et du seuil d'intrusion évolue aussi dans le temps. Google suit de près ces évolutions. L'un de ses deux fondateurs, Larry Page, expliquait: « Les sociétés évoluent [...]. Les frontières de la vie privée bougent. » Les défenseurs de la vie privée semblent parfois naviguer à contre-courant. Voulons-nous – et pouvons-nous – conserver en ligne les privilèges qui s'attachent à la vie privée que nous chérissons ailleurs? La frontière est souvent mouvante. Les services gratuits de Google sont financés par la publicité; mais le gratuit a finalement un autre prix: nos unités de vie privée. « Si cela se trouve, nos données personnelles valent bien davantage que leurs services, mais on n'en sait rien », confiait Olivier Glassey, sociologue.

Gageons que le Droit, mécanisme d'encadrement du fait social, pourra s'adapter rapidement aux évolutions grandissantes engendrées par l'introduction du Big data en santé. Souvenons-nous de l'invention de la photographie, et son usage parfois intrusif dans la presse de la fin du XIX^e siècle, qui avait conduit deux juristes, Louis Brandeis et Samuel Warren, notables dans la ville de Boston, à articuler pour la première fois « un droit à la *privacy* » encore inexistant à l'époque. Sommes-nous à l'aune de l'avènement d'un droit à la vie privée médicale connectée?