

## CONSEIL NATIONAL DES BARREAUX

### MOTION

#### **PORTANT SUR LA CREATION DU GIP PLATEFORME DES DONNEES DE SANTE DIT HEALTH DATA HUB**

**Le Conseil national des barreaux, réuni en assemblée générale des 10 et 11 janvier 2020,**

**CONNAISSANCE PRISE** de la création du Groupement d'intérêt public (GIP), *Plateforme des données de santé* dit « Health Data Hub » instauré par la loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé et mis en place par l'arrêté du 29 novembre 2019, en remplacement de l'Institut national des données de santé, lequel a pour objectif d'assurer la gouvernance et l'utilisation des données de santé en les mettant notamment à disposition des tiers en vue de promouvoir la recherche et l'innovation,

**MET EN GARDE** contre les risques de violation du secret médical et d'atteinte au droit à la vie privée ;

**S'ALARME** des risques :

- d'exploitation détournée des données de santé à caractère personnel, et notamment des risques de profilage de personnes ou catégories de personnes,
- de stockage de ces données sensibles hors de contrôle et de souveraineté nationale et européenne notamment par le jeu de législations nationales moins protectrices,

**RAPPELLE** que le consentement de la personne à l'exploitation des données personnelles sensibles doit être explicite et, en conséquence, donné en parfaite connaissance des enjeux et risques liés au traitement de ces données,

**DENONCE** les risques d'atteinte à la relation de confiance entre le patient et le médecin,

**EXIGE** la mise en place de garanties et notamment :

- Une gouvernance du « Health Data Hub » garantissant la transparence, l'éthique et le contrôle du système de traitement des données,
- Un contrôle effectif de l'utilisation des données et la stricte limitation à des fins de recherche,
- Le recours à des organismes hébergeurs français ou européens soumis au respect du règlement général n° 2016-679 sur la protection des données à caractère personnel,
- Un contrôle strict de la pertinence et de l'éthique des recherches en vue desquelles il sera demandé d'accéder à ces données ;

**DONNE MANDAT** au Bureau du Conseil national des barreaux d'attirer l'attention de l'Ordre national des médecins et d'envisager tout recours notamment contre l'arrêté sus visé.

\* \*

Fait à Paris, 11 janvier 2020

Conseil national des barreaux

Motion portant sur la création du GIP Plateforme des données de santé dit « Health Data Hub »

Adoptée par l'Assemblée générale des 10 et 11 janvier 2020