

Le Health Data Hub attaqué devant le Conseil d'Etat

PAR JÉRÔME HOURDEAUX
ARTICLE PUBLIÉ LE MARDI 9 JUIN 2020

Une quinzaine de personnalités et d'organisations ont déposé un référé-liberté contre le déploiement, accéléré au nom de l'état d'urgence sanitaire, de la nouvelle plateforme de santé devant centraliser l'intégralité de nos données de santé et dont l'hébergement a été confié à Microsoft.

La fronde contre Health Data Hub, la plateforme devant centraliser à terme l'intégralité de nos données de santé et dont le déploiement a été accéléré au nom de l'état d'urgence sanitaire, a pris une nouvelle tournure avec le dépôt, devant le Conseil d'État, d'un référé-liberté qui doit être examiné le jeudi 11 juin.

Comme l'a déjà raconté Mediapart, cela fait de nombreux mois que le Health Data Hub suscite de vives inquiétudes, que ce soit au sein du monde hospitalier ou à la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Alors que cette opposition s'exprimait jusqu'à présent par des pétitions ou des communiqués, elle passe à une autre étape avec ce référé-liberté qui ouvre un front judiciaire.

Cette procédure permet aux citoyens de saisir, en urgence, le juge administratif lorsqu'ils estiment qu'une de leurs libertés fondamentales est menacée par une administration. En l'espèce, les signataires du référé-liberté estiment que la mise en place du Health Data Hub « porte une atteinte grave et sûrement irréversible aux droits de 67 millions d'habitants de disposer de la protection de leur vie privée notamment celle de leurs données parmi les plus intimes, protégées de façon absolue par le secret médical : leurs données de santé ».

Porté par l'avocat M^c Jean-Baptiste Soufron, le référé, que Mediapart a pu consulter, est en outre signé par une quinzaine de personnes et organisations. On y trouve plusieurs associations et éditeurs de logiciels libres déjà à l'origine d'un courrier envoyé au mois

de mars au ministère de la santé demandant l'ouverture d'une enquête pour « favoritisme » sur le choix fait, par le gouvernement, de confier l'hébergement du Health Data Hub à la société américaine Microsoft et à son offre de « cloud », Azure.

Ils ont cette fois été rejoints par le collectif InterHop, composé de professionnels du secteur de la santé et de l'informatique médicale, mobilisé depuis près d'un an contre le projet mais également par le médecin Didier Sicard, ancien président du Comité national consultatif d'éthique, le professeur Bernard Fallery, spécialiste des systèmes d'information, le Syndicat national des journalistes (SNJ), le Syndicat de la médecine générale (SMG), l'Union française pour une médecine libre (UFML), la représentante des usagers du conseil de surveillance de l'APHP, l'Observatoire de la transparence dans les politiques de médicaments, l'Union générale des ingénieurs, cadres et techniciens CGT (UGICT-CGT) et l'Union fédérale médecins, ingénieurs, cadres, techniciens CGT Santé et Action sociale (UFMICT-CGT Santé et Action sociale).



Echantillons d'ADN, dans un laboratoire de Munich, en mai 2011. © Reuters

Le recours rappelle que le Health Data Hub avait été acté par la loi santé du 24 juillet 2019. Son but est de remplacer l'actuel SNDS qui centralise déjà les principaux fichiers de santé, dont celui de l'Assurance-maladie, tout en élargissant considérablement sa portée. À terme, toute donnée collectée dans le cadre d'un acte remboursé par l'Assurance-maladie sera centralisée dans le Health Data Hub, des données des hôpitaux à celles du dossier médical partagé ou celles des logiciels professionnels utilisés par les médecins et les pharmaciens.

Cette concentration sans précédent de données de santé avait suscité immédiatement de vives inquiétudes, notamment de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil). **Dans un avis**

rendu sur la loi santé, elle soulignait qu'« *au-delà d'un simple élargissement, cette évolution change la dimension même du SNDS, qui viserait à contenir ainsi l'ensemble des données médicales donnant lieu à remboursement* ». La commission appelait « *dès maintenant l'attention sur la problématique majeure du respect, en pratique, des principes de limitation des finalités et de minimisation des données par ces nouveaux traitements, évoluant dans un contexte d'accumulation de données pour alimenter les algorithmes d'intelligence artificielle* ».

De plus, le Health Data Hub est géré par un groupement d'intérêt public (GIP) chargé d'administrer l'ouverture des données à des acteurs extérieurs. Or, comme le soulignait la Cnil, la loi santé a également modifié les textes régissant ces accès afin de permettre leur utilisation par des acteurs privés. Jusqu'alors, les données personnelles de santé ne pouvaient être soumises à un traitement informatique que dans le cadre de « *l'accomplissement des missions des services de l'État* » ou « *à des fins de recherche, d'étude ou d'évaluation* » et « *répondant à un motif d'intérêt public* ». La loi santé a fait disparaître toute référence à une finalité scientifique pour ne conserver que le « *motif d'intérêt public* ».

Enfin, la Cnil soulignait le flou laissé par la loi santé sur des aspects cruciaux de la plateforme, notamment techniques. « *Le projet de loi ne comporte aucune description ni élément de cadrage de l'architecture technique de la plateforme technologique des données de santé, compte tenu des options restant actuellement en discussion* », écrivait-elle. Ces points devaient être précisés dans un décret à venir. Or, la commission estimait « *indispensable que le décret, pris après avis de la CNIL et auquel elle accordera une attention particulière, précise l'architecture globale et technique, dont le cadrage sera réalisé en collaboration avec l'Agence nationale de la sécurité des systèmes d'information (ANSSI)* ».

Depuis, et en attendant la publication de ce décret, la mise en place du Health Data Hub devait se faire de manière progressive, sous le contrôle de la Cnil et de l'Anssi censés travailler main dans la main avec l'équipe en charge du Health Data Hub.

Mais, le 21 avril dernier en pleine épidémie de Covid-19, l'État a pris par surprise ses partenaires **en publiant un arrêté** accélérant au nom de l'état d'urgence sanitaire le déploiement de la plateforme. Il autorise le Health Data Hub, ainsi que la Caisse nationale de l'assurance-maladie (Cnam), à collecter, « *aux seules fins de faciliter l'utilisation des données de santé pour les besoins de la gestion de l'urgence sanitaire et de l'amélioration des connaissances sur le virus Covid-19* », un nombre considérable de données.

Ont été intégrées à la plateforme les données du Système national des données de santé (SNDS) qui regroupe lui-même les principales bases de données de santé publique, les « *données de pharmacie* », les « *données de prise en charge en ville telles que des diagnostics ou des données déclaratives de symptômes issues d'applications mobiles de santé et d'outils de télésuivi, télésurveillance ou télé médecine* », les données des laboratoires, celles des services d'urgence, « *des enquêtes réalisées auprès des personnes pour évaluer leur vécu* » ou encore celles issues **du pourtant contesté SI-VIC**, le système de suivi des victimes lors de catastrophes sanitaires qui, au mois d'avril dernier, avait été utilisé pour fichier des gilets jaunes.

Le Health Data Hub a aussi récupéré des données issues des enquêtes épidémiologiques instaurées par la loi de prolongation de l'état d'urgence sanitaire, dont celles du Système d'information national de dépistage populationnel (SIDEPE), un fichier spécialement créé pour centraliser les résultats d'analyses des laboratoires. Comme l'explique un document du ministère de la santé que Mediapart a pu consulter, l'un des buts du SIDEPE sera en effet de « *permettre une réutilisation des données homogènes et de qualité pour la recherche* ».

Ce passage en force n'avait pas été du goût de la Cnil qui avait rendu public, le 23 avril, un **avis particulièrement sévère**. La mise en place du Health Data Hub faisait l'objet d'« *un plan d'action conséquent de mise en œuvre de mesures de sécurité s'étalant sur une période de plusieurs mois* », y rappelait la Commission qui s'interrogeait « *donc sur les conditions de démarrage anticipé de la solution technique dans un contexte où la plateforme de données de santé a dû accomplir en quelques semaines des opérations, dont certaines structurantes, pour garantir la sécurité des données traitées, étaient prévues pour s'étaler sur plusieurs mois* ».

Plus gênant, l'avis révélait que, contrairement à ce qui était jusqu'alors affirmé, des données confiées à Microsoft pourront bien être transférées aux États-Unis dans certains cas. Jusqu'à présent, les données devaient être stockées dans des serveurs gérés par le géant américain, mais localisés dans l'Union européenne. Selon la Cnil qui a pu consulter le contrat liant le Health Data Hub à Microsoft, celui-ci prévoit bien une localisation par défaut des données au sein de l'UE. En revanche, « *cette localisation ne s'applique qu'aux données "au repos", alors même que le contrat mentionne l'existence de transferts de données en dehors de l'Union européenne dans le cadre du fonctionnement courant de la plateforme, notamment pour les opérations de maintenance ou de résolution d'incident* ».

Interrogée à l'époque par Mediapart, la directrice du Health Data Hub, Stéphanie Combes, avait démenti les affirmations de la Cnil. « *Nous ne sommes pas alignés sur cette phrase de l'avis. Le contrat prévoit en effet que des données peuvent être transférées par l'hébergeur dans certains cas, sauf indication contraire. Or, nous avons bien spécifié que les données ne devaient pas sortir du territoire français* », expliquait-elle.

La Cnil s'inquiétait par ailleurs également de la manière dont sont gérées les clefs de chiffrement, permettant de déchiffrer les données, dont une copie sera conservée « *par l'hébergeur au sein d'un boîtier chiffant, ce qui a pour conséquence de permettre*

techniquement à ce dernier d'accéder aux données », ainsi que d'un manque d'encadrement des procédures d'accès des administrateurs de la plateforme. Sur ces points également, Stéphanie Combes contestait les analyses de la Cnil.

Comme l'expliquait Mediapart au moins de novembre 2019, le déploiement du Health Data Hub et le choix de Microsoft pour l'hébergement suscitaient déjà de vives oppositions de la part de certains acteurs, notamment les CHU qui disposent de leurs propres « *entrepôts* » dans lesquels sont stockées leurs données de santé. Ce mouvement d'opposition s'est étoffé au fil des mois et a encore gagné en force depuis la publication du décret du 21 avril et de l'avis de la Cnil évoquant la possibilité de transferts des données vers les États-Unis.

Le choix d'un géant du numérique, soumis à la législation américaine, pour gérer le plus important fichier de données de santé jamais constitué paraît en effet difficilement conciliable avec la « *souveraineté numérique* » dont le secrétaire d'État au numérique Cédric O a fait un de ses principaux chevaux de bataille. C'est par exemple au nom de la « *souveraineté numérique et sanitaire* » que le gouvernement a fermé la porte à toute alliance avec Apple ou Google dans le développement de l'application StopCovid.

Lors des débats organisés sur le sujet le mercredi 27 mai au Sénat, la sénatrice centriste, présidente de la commission culture, éducation, communication, Catherine Morin-Desailly, avait d'ailleurs interpellé Cédric O pour lui demander pourquoi ce marché n'avait pas été confié à une entreprise française.

« *Le vrai paradoxe, monsieur le ministre, c'est que vous revendiquez, à juste titre, vouloir faire de la souveraineté un enjeu. [...] Mais le choix de gestion de cette plateforme Health Data Hub est bien confié à un GAFAM [...], il est bien confié à Microsoft, avait-elle pointé. Je sais que étiez conseiller à l'Élysée à l'époque et vous avez pesé dans le choix de confier la gestion à Microsoft. Là est le vrai sujet. C'est un choix lourd de conséquence, parce que l'application StopCovid, ça sera une péripétie dans l'histoire des innovations numériques. Tandis que la plateforme, elle va durer.* »

Contactée par Mediapart, Catherine Morin-Desailly poursuit. « *Je travaille sur ces questions de souveraineté numérique depuis 2013, lorsque j'avais rédigé un rapport intitulé **L'Union européenne, colonie du numérique ?**. En 2014, à la suite des révélations d'Edward Snowden, j'avais remis un autre rapport, L'Europe au secours de l'Internet : démocratiser la gouvernance de l'Internet en s'appuyant sur une ambition politique et industrielle européenne. Depuis, je n'ai pas cessé de regretter que l'on n'ait pas une stratégie industrielle en France dans ce domaine* », explique la sénatrice.

« *Nous ne faisons rien. Alors que nous avons inventé le web, nous nous trouvons pris dans la toile des GAFAM. Les États-Unis, eux, ont massivement investi durant les années 1990 dans le numérique. Il n'y a pas un projet d'Apple qui n'ait pas été financé par l'État fédéral* », poursuit-elle. « *Dès qu'une entreprise française marche bien, elle est rachetée et dévorée par les géants américains. Et à l'occasion du lancement d'un nouveau projet tel que le Health Data Hub, plutôt que de faire le choix de la confiance en nos acteurs, on recourt une nouvelle fois à la solution de facilité. C'est le degré zéro de la politique industrielle et un abandon progressif de souveraineté.* »

Cette question d'une alternative française ou européenne à Microsoft est devenue un point particulièrement sensible de la polémique entourant le Health Data Hub. Beaucoup ne comprennent pas pourquoi le gouvernement n'a pas fait le choix de la société française OVH, un des leaders de l'hébergement. Interrogée à plusieurs reprises sur le sujet, Stéphanie Combes a affirmé que l'entreprise n'était pas encore prête pour ce marché et « *n'offrait pas les mêmes fonctionnalités* » que Microsoft. « *OVH est d'accord avec nous sur le fait qu'ils ont encore des efforts à faire* », affirmait-elle ainsi à Mediapart le mercredi 11 mars.

OVH, de son côté, avait refusé d'infirmier ou de confirmer cette affirmation, tout en faisant part de son impatience. « *OVH s'interroge sur la réalité de l'appel d'offres* » qui n'a toujours pas été publié, avait indiqué l'entreprise à Mediapart. Le vendredi 29

mai, son fondateur Octave Klabka a finalement mis les pieds dans le plat **sur Twitter**. « *C'est la peur de faire confiance aux acteurs français de l'écosystème qui motive ce type de décisions. La solution existe toujours. Le lobbying de la religion "Microsoft" arrive à faire croire le contraire. C'est un combat* », a-t-il tweeté, avant de répondre, directement à Stéphanie Combes : « *Pas de cahier de charges. Pas d'appel d'offres. Le POC avec Microsoft qui se transforme en solution imposée. Tout ceci à la limite je m'en fous. Mais de là dire que l'écosystème qu'on représente est incapable de proposer mieux et moins cher, c'est non !* »

L'accrochage entre le directeur général d'OVH et la directrice du Health Data Hub s'est soldé par une discussion téléphonique le lundi 1^{er} juin dont Octave Klabka a fait **un compte-rendu sur Twitter**. « *J'ai regretté le manque de transparence sur les besoins et l'absence du cahier des charges avec toute la liste de services tech qui sont nécessaires au projet. Il n'y a pas qu'OVHcloud sur le marché ! J'ai eu un engagement que cette liste sera publiée prochainement et dispo à tous* », a-t-il notamment indiqué.

Une autre alternative à Microsoft pourrait venir du projet franco-allemand « Gaia-X », **justement lancé le mercredi 4 juin** par le ministre de l'économie Bruno Le Maire et son homologue allemand Peter Altmaier. Celui-ci prévoit la création d'un cloud européen souverain, en collaboration avec 24 entreprises des deux pays. Cette solution a été défendue dans une tribune publiée mercredi 27 mai **dans Le Club de Mediapart**, initiée par une cinquantaine de professionnels de la santé et du numérique.

« *L'Europe juridique doit se réveiller, entraînée par la France et la pression de l'opinion. Elle doit proposer une troisième voie pour garantir un avenir numérique compatible avec nos démocraties* », écrivaient les signataires. « *L'initiative franco-allemande GAIA-X qui veut fournir un cadre technique de transparence et de bonne conduite aux États-plateformes mondialisés, doit être propulsée par l'Union européenne. C'est une absolue nécessité* », plaidaient-ils.

Les opposants au Health Data Hub ont reçu, le jeudi 4 juin, un autre soutien de poids en la personne de Christian Babusiaux, ancien président de l'Institut des données de santé. Dans une tribune **publiée dans *Le Monde***, celui-ci relayait les inquiétudes déjà exprimées et remettait en cause le choix de la centralisation des données de santé qui contient « *un risque accru d'atteinte, par piratage, à la sécurité des données, un risque financier – les coûts de gestion et de maintenance se trouvant augmentés, dans la mesure où les bases gérées par les opérateurs qui alimentent le HDH demeurent – et un risque de perte d'efficacité* ».

« *Il faut donc remettre à plat le sujet, avec des orientations claires, poursuivait Christian Babusiaux : rétablir la confiance et définir une stratégie ; couvrir l'ensemble du champ sanitaire et médico-social ; simplifier l'accès pour permettre d'aller vite ; développer l'utilisation des données en temps réel pour repérer les problèmes émergents ; ancrer l'architecture technique dans un écosystème décentralisé, respectueux des acteurs et propice à une maîtrise "souveraine" de l'hébergement des données ;*

garantir le respect du secret médical et du droit à la vie privée ; favoriser l'émergence de nouvelles technologies dans le respect d'une éthique et d'une déontologie exigeantes. »

Même le lanceur d'alerte Edward Snowden s'est invité dans le débat en publiant, mardi 19 mai, **un tweet relayant une pétition du collectif InterHop**, accompagné du message : « *Il semble que le gouvernement français capitulera face au cartel du Cloud et fournira les informations médicales du pays directement à Microsoft. Pourquoi ? C'est juste plus simple.* »

La semaine s'annonce en tout cas chargée pour le Health Data Hub. Le jour même de l'audience devant le Conseil d'État, le jeudi 11 juin, le Conseil national du numérique (CNNum) doit rendre, en présence de Cédric O, un rapport consacré « *au numérique en santé* » que le gouvernement lui a commandé il y a tout juste un an, et qui abordera la question du Health Data Hub. Dans la foulée, la Cnil devrait rendre un nouvel avis sur le projet intégrant les réponses de Stéphanie Combes à ses inquiétudes.

Directeur de la publication : Edwy Plenel

Direction éditoriale : Carine Fouteau et Stéphane Alliès

Le journal MEDIAPART est édité par la Société Editrice de Mediapart (SAS).

Durée de la société : quatre-vingt-dix-neuf ans à compter du 24 octobre 2007.

Capital social : 24 864,88€.

Immatriculée sous le numéro 500 631 932 RCS PARIS. Numéro de Commission paritaire des publications et agences de presse : 1214Y90071 et 1219Y90071.

Conseil d'administration : François Bonnet, Michel Broué, Laurent Mauduit, Edwy Plenel (Président), Sébastien Sassolas, Marie-Hélène Smiéjan, François Vitrani. Actionnaires directs et indirects : Godefroy Beauvallet, François Bonnet, Laurent Mauduit, Edwy Plenel, Marie-Hélène Smiéjan ; Laurent Chemla, F. Vitrani ; Société Ecofinance, Société Doxa, Société des Amis de Mediapart, Société des salariés de Mediapart.

Rédaction et administration : 8 passage Brulon 75012 Paris

Courriel : contact@mediapart.fr

Téléphone : + 33 (0) 1 44 68 99 08

Télécopie : + 33 (0) 1 44 68 01 90

Propriétaire, éditeur, imprimeur : la Société Editrice de Mediapart, Société par actions simplifiée au capital de 24 864,88€, immatriculée sous le numéro 500 631 932 RCS PARIS, dont le siège social est situé au 8 passage Brulon, 75012 Paris.

Abonnement : pour toute information, question ou conseil, le service abonné de Mediapart peut être contacté par courriel à l'adresse : serviceabonnement@mediapart.fr. ou par courrier à l'adresse : Service abonnés Mediapart, 4, rue Saint Hilaire 86000 Poitiers. Vous pouvez également adresser vos courriers à Société Editrice de Mediapart, 8 passage Brulon, 75012 Paris.