

## L'État met en pause la plateforme visant à centraliser les données de santé des Français

PAR JÉRÔME HOURDEAUX  
ARTICLE PUBLIÉ LE LUNDI 10 JANVIER 2022



La Commission nationale de l'informatique et des libertés. © Photo Loïc Venance / AFP  
Le gouvernement a retiré sa demande d'autorisation auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés permettant le déploiement du gigantesque Health Data Hub, dont l'hébergement avait été confié à Microsoft.

Le gouvernement a suspendu le déploiement du Health Data Hub (HDH) en retirant la demande d'autorisation déposée auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil), indispensable à la mise en place de cette gigantesque plateforme devant, à terme, centraliser l'ensemble des données de santé des Français.

L'annonce de ce coup d'arrêt à l'un des projets phares du gouvernement en matière de numérique a été faite vendredi 7 janvier par InterHop, un collectif de professionnels de la santé mobilisé depuis plus de deux ans contre ce projet.

« Pour fonctionner, le Health Data Hub a besoin d'une autorisation Cnil de fonctionnement. La demande a finalement été retirée par le gouvernement », a annoncé le collectif **sur Twitter**. « Le Health Data Hub n'a donc pas d'existence légale. Le projet est à l'arrêt sûrement jusqu'aux élections ». « Victoire du

collectif qui depuis maintenant 2 ans a engagé des actions juridiques [...] pour protéger vos données de santé », poursuivait InterHop.



La Commission nationale de l'informatique et des libertés. © Photo Loïc Venance / AFP

La Cnil a confirmé auprès de plusieurs médias le retrait par le gouvernement de sa demande. « La demande d'autorisation adressée à la Cnil concernait la centralisation, au sein de la Plateforme des données de santé (HDH), des données du Système national des données de santé (SNDS). Cette demande a en effet été retirée », a précisé la commission interrogée **par La Tribune**.

La directrice du Health Data Hub, Stéphanie Combes, a cependant démenti que cette décision signifiait un arrêt total du projet. « Le HDH est parfaitement vivant », a-t-elle assuré **sur Twitter** en dénonçant une « volonté de nuire en instrumentalisant et manipulant des informations ».

En effet, si le retrait de la demande de centralisation des données signifie *de facto* l'arrêt de son déploiement, la structure, elle, continue d'exister. Interrogé **par le site Acteurs publics**, le Health Data Hub a d'ailleurs affirmé que la demande d'autorisation avait été retirée « temporairement » et « dans l'attente de la finalisation de l'instruction par la Cnil de l'arrêté définissant la composition de ces bases ».

« Le HDH accompagne aujourd'hui 55 projets avec ses partenaires et une dizaine accèdent déjà, ou sont sur le point d'accéder dans les prochains jours, à la plateforme technologique », a-t-elle encore assuré auprès de **La Tribune**.

« Le Health Data Hub n'est pas vraiment abandonné », abonde le député Modem Philippe Latombe, très impliqué dans ce dossier. « Il va continuer à fonctionner en mode prototype », le temps d'être recadré et redéfini, prédit-il.

## Un projet contesté depuis son lancement

Il n'en reste pas moins que ce retrait de la demande d'autorisation est un nouveau coup dur pour ce projet contesté depuis son lancement. Il faisait pourtant partie des priorités lors du lancement, en mars 2018 par Emmanuel Macron, de la stratégie nationale pour l'intelligence artificielle, inspirée par le rapport Villani sur le sujet.

Celui-ci préconisait de *« créer une plateforme d'accès et de mutualisation des données pertinentes pour la recherche et l'innovation en santé (regroupant dans un premier temps les données médico-administratives, puis les données génomiques, cliniques, hospitalières...) ayant vocation à se substituer à terme au socle du SNDS »*.

Le Health Data Hub avait été créé par la loi « santé » du 24 juillet 2019, avec pour objectif de remplacer le 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 serait centralisée dans le HDH, des données des hôpitaux à celles du dossier médical partagé ou celles des logiciels professionnels utilisés par les médecins et les pharmaciens.

Mais, très vite, le HDH a été confronté à de vives oppositions. Il a dû, tout d'abord, faire face à une fronde des CHU, qui ont depuis de nombreuses années développé leurs propres bases de données, les entrepôts de données de santé (EDS), hébergées en interne. Nombre d'entre eux voient d'un très mauvais œil cette nouvelle plateforme qui va venir aspirer leurs données pour les rentabiliser à leur place.

Comme l'avait révélé Mediapart **au mois de novembre 2019**, le directeur de l'AP-HP, Martin Hirsch, avait ainsi envoyé, le mois précédent, une note au directeur de la Drees, Jean-Marc Aubert, soulignant le risque de *« compromettre la confiance des patients »* et défendant *« l'expertise des CHU sur leurs données »* ainsi qu'un *« partage équitable et gagnant-gagnant des données »*.

Mais surtout, le Health Data Hub a été vivement critiqué en raison du choix fait par les autorités de confier l'hébergement des données de santé des Français au géant américain Microsoft. Celui-ci avait notamment été dénoncé par le lanceur d'alerte Edward Snowden, dans un tweet posté au mois de mai 2020.

Le recours à Microsoft avait été contesté en référé devant le Conseil d'État par le collectif SantéNathon, regroupant des professionnels du secteur de la santé, dont le collectif InterHop. Lors de l'audience, qui s'était tenue au mois d'octobre 2020, la Cnil avait rendu un avis, **révélé par Mediapart**, qui avait sonné comme un coup de tonnerre pour le gouvernement.

Tirant les conséquences d'une jurisprudence de la Cour de justice de l'Union européenne, la Commission y estimait en effet que les programmes de surveillance mis en place par les États-Unis, qui permettent d'exiger d'une entreprise américaine la fourniture de données même si elles sont stockées dans un autre pays, mettaient en danger les données des ressortissants européens, peu importe où elles sont stockées.

En conséquence, affirmait la Cnil, *« cette situation doit conduire à modifier les conditions d'hébergement de la PDS [plateforme de données de santé – ndlr], ainsi que celles des autres entrepôts de données de santé qui sont hébergés par des sociétés soumises au droit états-unien. La solution la plus effective consiste à confier l'hébergement de ces données à des sociétés non soumises au droit états-unien »*. Et ce changement d'hébergement *« devrait intervenir dans un délai aussi bref que possible »*.

Dans sa décision, **rendue le 14 octobre 2020**, le Conseil d'État avait finalement validé le Health Data Hub mais uniquement au nom de la lutte contre l'épidémie de Covid-19 et tout en reconnaissant les risques de transferts de données vers les États-Unis.

Le 22 novembre 2020, le ministre de la santé, Olivier Véran, se rangeait à l'avis de la Cnil dans un courrier, également **révélé par Mediapart**, envoyé à sa présidente Marie-Laure Denis. Il s'y engageait à

trouver une solution d'hébergement «dans un délai qui soit autant que possible compris entre 12 et 18mois et, en tout état de cause, ne dépasse pas deux ans».

La mise en suspens du Health Data Hub décidée par le gouvernement pourrait être l'occasion de refondre le projet afin de régler ces questions d'hébergement, ainsi que celles de gouvernance du projet. Mais c'est également un moyen, pour l'exécutif, d'éteindre temporairement une polémique délicate, touchant aux questions de vie privée et de souveraineté numérique, à l'approche de l'élection présidentielle.

« Il y a eu beaucoup de débats et d'inquiétudes durant cette pandémie sur la question des données de santé, du passe sanitaire... Les Français sont à cran sur la question des données personnelles », pointe Philippe Latombe. « Et nous sommes en période électorale, poursuit le député. Il faut éviter de donner le bâton pour se faire battre en permettant aux oppositions d'en faire un sujet de campagne. »

**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.