

Présentation détaillée atelier 6

A l'ère du Big data, où l'on collecte et traite un nombre toujours plus important de données (sur internet, grâce aux objets connectés, ou pour la souscription d'un service ou l'achat d'un bien), quelle est la spécificité des données de santé ? La question se pose d'autant plus que, d'une part, des données de plus en plus diverses sont traitées dans le secteur de la santé (signaux biologiques, environnement, habitudes de vie) et que, d'autre part, des acteurs privés se positionnent sur le marché du numérique en santé. En effet, les GAFAM (Google, Apple, Facebook, Amazon, Microsoft), conscients de ces opportunités, ont investi ce marché en proposant, notamment, des plateformes d'hébergement de données. Derrière l'opposition, souvent mise en exergue, entre les GAFAM et les individus dont les données font l'objet d'une exploitation commerciale, se dessinent de multiples contestations et discussions autour de l'accès aux données, de la réutilisation des données, et du partage des bénéfices qui peuvent en découler. Même en France, où le paradigme de la propriété sur les données est contesté, des voix s'élèvent désormais pour demander à ce que les individus disposent d'un droit de propriété sur leurs données de sorte à ce qu'ils puissent tirer un bénéfice de l'exploitation commerciale de ces dernières. La critique porte alors sur l'encadrement juridique actuel, lequel offrirait des mécanismes de protection de la vie privée (plus ou moins efficaces), mais manquerait de proposer des outils pour que chacun puisse bénéficier économiquement du risque d'atteinte à sa vie privée par des tiers. Partant, la production d'un modèle juridique alternatif est en discussion. Les questions sont alors nombreuses : est-il opportun d'élaborer un droit de propriété sur les données ? À quelles conditions et pour quelle efficacité en termes de protection des personnes ? Quels en seraient les inconvénients ? Quels autres mécanismes juridiques peuvent-être envisagés ? Ces questions seront au cœur de la session proposée.

L'objectif de l'atelier est d'éclairer l'auditoire sur les controverses juridiques actuelles concernant les droits dont disposent les individus sur la maîtrise de leurs données de santé et plus précisément de s'interroger sur les innovations juridiques qui pourraient être proposées pour améliorer leur effectivité notamment grâce à la mobilisation du concept de propriété.

Cet atelier est proposé sous le format « forum/discussion » autour de 3 invités développant des points de vue différents. Les organisatrices proposeront à chacun 2 questions identiques et transmises à l'avance auxquelles il leur sera demandé de répondre.

Après une présentation de leurs arguments par chacun des invités les échanges seront organisés avec la salle.

Informations et contact Margo Bernelin : mbernelin@gmail.com