

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2020 –

**SOUVERAINETÉ NUMÉRIQUE ET ÉTHIQUE EN SANTÉ PUBLIQUE DANS LA
CRISE ET L'APRÈS- CRISE COVID-19**

– Groupe n° 8 –

- | | |
|----------------------|-----------------------|
| – Clarisse BOQUET | – Claudie KLEIN |
| – Virginie DE CESARE | – Kévin LEGRAND |
| – Clément CHAPOULIE | – Christophe MALAVAUX |
| – Magali DUMONT | – Cynthia MARIE-LUCE |

Animateur

Claude KIRCHNER

S o m m a i r e

Introduction	13
1. La pandémie a accentué l’usage des outils numériques en santé en raison de leurs avantages et au nom de principes et valeurs collectifs, ce qui pourrait mettre à mal des principes éthiques en santé publique	15
<i>1.1 Au nom de l’état d’urgence sanitaire et de l’exigence de solidarité, les pouvoirs publics ont permis un recours plus large aux outils numériques et certains établissements ont mis en œuvre des pratiques exceptionnelles.</i>	15
1.1.1 L’échange et le partage de données de santé via les outils numériques ont été élargis pour répondre à l’urgence sanitaire et favoriser l’accès aux soins de tous.....	15
1.1.2 Les pouvoirs publics ont mis en place des systèmes d’information de tracing au nom de l’exigence de solidarité, valeur essentielle de notre système de santé.	19
<i>1.2 Ces outils numériques, dont l’utilisation est justifiée par des objectifs d’ordre collectif et par l’urgence d’agir, pourraient bouleverser les valeurs et principes éthiques en santé publique.</i>	21
1.2.1 Des menaces sur le droit au respect de la vie privée, le secret médical et l’obligation de confidentialité ?.....	21
1.2.2 Des atteintes au droit à l’information et au recueil d’un consentement libre et éclairé ?.....	22
1.2.3 Des risques pour la bienfaisance et la non-malfaisance ?	24
1.2.4 Des risques pour la justice et l’égal accès à la santé ?	25
2. La probable pérennisation de l’utilisation des outils numériques en santé après la crise appelle un encadrement renforcé et une souveraineté numérique afin de garantir le respect des principes éthiques en santé publique.	27
<i>2.1 Les bénéfices de l’utilisation des outils numériques en santé pendant la crise vont probablement conduire à une pérennisation de leur usage qui doit être encadré.</i>	27
2.1.1 Les usages de la télémédecine considérés pertinents par les professionnels devraient se poursuivre uniquement dans le cadre d’outils présentant les garanties de sécurité exigées par la réglementation. .	27
2.1.2 L’ouverture élargie du DPI ne doit pas devenir la norme.	29
2.1.3 Si le recours à des outils de tracing en santé perdure, ils doivent faire l’objet d’un contrôle et d’évaluations régulières.....	29
2.1.4 L’envoi de photographies post mortem doit être encadré.	31

<i>2.2 La poursuite de l'utilisation des outils numériques en santé nécessiterait de renforcer la démocratie sanitaire et de penser la souveraineté numérique à l'échelle européenne.....</i>	<i>33</i>
2.2.1 Sensibiliser les citoyens à l'utilisation numérique de leurs données de santé	33
2.2.2 Développer la formation à l'éthique du numérique des professionnels de santé	34
2.2.3 Penser la souveraineté numérique à l'échelle européenne	35
Conclusion	37
Bibliographie	39
Liste des annexes	I

R e m e r c i e m e n t s

Nous remercions particulièrement, pour son accompagnement tout au long de ce travail, **Claude Kirchner**, Directeur de recherche émérite de l'Institut National Français de Recherche en Informatique et en Automatique (INRIA), Président du comité national pilote d'éthique du numérique auprès du conseil consultatif national d'éthique. Malgré un emploi du temps contraint, M. Kirchner a su, en qualité d'animateur du groupe, nous orienter vers des lectures et cadrer l'avancée de notre travail. Les contacts qu'il nous a fournis nous ont permis d'enrichir utilement nos entretiens.

Nous remercions également **chacun des professionnels** que nous avons interrogés dans les conditions peu aisées des visio-conférences. Ils ont fait preuve d'une très grande disponibilité et ont porté un réel intérêt à notre sujet. Leurs apports et leurs éclairages complémentaires à nos lectures ont été utiles pour nourrir et affiner notre réflexion.

Enfin nous remercions particulièrement **Madame L.** qui a accepté de nous livrer son expérience personnelle suite au décès de sa maman et à sa demande, formulée à l'équipe médicale, de recevoir une dernière photographie. Qu'elle soit ici remerciée de la confiance qu'elle nous a accordée.

Liste des sigles utilisés

ANS	Agence du Numérique en Santé
ANSSI	Agence Nationale de la Sécurité des Systèmes d'Information
ARS	Agence Régionale de Santé
BATX	Baidu, Alibaba, Tencent, Xiaomi
BSI	Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik (équivalent français de l'ANSSI)
CDU	Commission Des Usagers
CH	Centre Hospitalier
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNAM	Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CNCDH	Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CNRS	Centre National de la Recherche Scientifique
CPEN	Comité Pilote d'Éthique du Numérique
CSP	Code de la Santé Publique
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
DMP	Dossier Médical Partagé
DPI	Dossier Patient Informatisé
DPO ou DPD	Délégué à la Protection des Données
DREES	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
DSI	Direction des Systèmes d'Information
EAAH	Élève Attaché d'Administration Hospitalière
EDH	Élève Directeur d'Hôpital
EDS	Élève Directeur des Soins
ED3S	Élève Directeur d'Établissement Sanitaire, Social et médico-Social
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personne Âgée Dépendante

ERE	Espace Régional Éthique
ETP	Équivalent Temps Plein
GAFAM	Google, Apple, Facebook, Amazon, Microsoft
GHT	Groupement Hospitalier de Territoire
GIP	Groupement d'Intérêt Public
GRADES	Groupement Régional d'Appui au Développement de la E-Santé
INRIA	Institut National de Recherche en Informatique et Automatique
HAS	Haute Autorité de Santé
HDH	Health Data Hub
MIP	Module Inter Professionnel
PCR	Polymerase Chain Reaction
PGSSI-S	Politique Générale de Sécurité des Systèmes d'Information en Santé.
RFID	Radio Frequency Identification
RGPD	Règlement Général sur la Protection des Données
RSSI	Responsable de la Sécurité des Systèmes d'Information
SI	Système d'Information
SI-DEP	Système d'Information et de DEPistage
UE	Union Européenne
URPS	Union Régionale des Professionnels de Santé

Notes au lecteur

1/

Les coronavirus forment une famille de pathogènes pour l'animal et l'homme.¹

Le coronavirus 2019 est le dernier identifié à ce jour, la COVID-19 est une maladie liée à ce coronavirus.

Dans ce rapport, nous utiliserons le terme COVID-19 qui correspond à la pandémie qui sévit mondialement.

2/

Le règlement général de protection des données (RGPD)² définit les données de santé à caractère personnel comme les données relatives à la santé physique ou mentale, passée, présente ou future, d'une personne physique qui révèlent des informations sur l'état de santé de cette personne. Cette définition large recouvre trois catégories de données : les données de santé par nature (maladies, résultats d'examens, traitements...), celles qui croisées avec d'autres permettent de tirer une conclusion sur l'état de santé d'une personne (ex : croisement d'une mesure de poids avec le nombre de pas) et celles qui deviennent des données de santé en raison de l'utilisation qui en est faite au plan médical.

Pour plus de fluidité dans la lecture, l'expression « données de santé » sera utilisée.

¹ Organisation Mondiale de la Santé

² Article 9 RGPD / CNIL

N o t e d e m é t h o d o l o g i e

Notre groupe de travail module interprofessionnel (MIP) a réuni huit élèves fonctionnaires issus des quatre formations statutaires suivantes :

- 1 élève attaché d'administration hospitalière (EAAH)
- 3 élèves directeurs d'hôpital (EDH)
- 2 élèves directeurs des soins (EDS)
- 2 élèves directeurs d'établissement sanitaire, social et médico-social (ED3S)

Dans ce cadre nous avons traité le sujet : « **Souveraineté numérique et éthique en santé publique dans la crise et l'après-crise COVID-19** », sous le pilotage de Monsieur Kirchner, Président du Comité National pilote d'éthique du numérique (CPEN).

À l'exception des EDH pour lesquels l'attribution des différentes thématiques a été déterminée par tirage au sort, les élèves des autres filières ont choisi le sujet. Toutefois, le sujet finalement traité fut légèrement différent du sujet initial intitulé « Éthique, nouvelles technologies et intelligence artificielle dans le champ sanitaire et médico-social ». Il a en effet été modifié afin de tenir compte de l'actualité sanitaire et des questions soulevées par cette dernière.

1. L'organisation du groupe et du travail.

En premier lieu nous avons déterminé l'organisation de notre groupe de travail.

A cet effet, nous avons désigné un **élève référent** qui a assuré la coordination avec les enseignants responsables du MIP à l'EHESP et la première prise de contact avec l'animateur. Ce même élève a assuré la fonction de **pilote du groupe** consistant à veiller au respect du temps et à assurer le **lien avec l'animateur**.

Nous avons ensuite élaboré un **rétro planning**, soumis à l'animateur, afin d'identifier les dates et étapes clefs de notre travail. Nous nous sommes attachés à respecter ce rétro planning.

Nous avons rencontré Claude Kirchner lors **de 7 visio-conférences** au cours desquelles la majorité voire la totalité du groupe était présent. Il nous a guidés vers des lectures utiles, des personnes à interroger tout en nous laissant la liberté de souscrire ou non à ses propositions.

Chaque réunion de travail a fait l'objet **d'un ordre du jour et d'un compte-rendu** rédigé à tour de rôle. **L'outil Teams de Microsoft®** nous a permis de partager l'ensemble des documents et des comptes rendus produits afin que nous puissions tous disposer du même niveau d'information.

En raison du contexte sanitaire, tous les entretiens et toutes les réunions se sont déroulés par **visio-conférence ou par téléphone**. Nous nous sommes réunis une dizaine de fois en groupe plénier. Ces temps nous ont permis de nous entendre sur les points structurants de notre travail (définition de la problématique, des entretiens à mener et du plan notamment), de coordonner son avancée et de décider collégalement des actions à mener individuellement ou en petits groupes entre chaque point d'étape.

2. La démarche méthodologique.

Nous avons structuré notre démarche méthodologique selon 3 phases.

a. La phase exploratoire

- Définition des **termes et des principaux concepts** du sujet,
- **Lectures exploratoires concernant les outils et les dispositifs numériques** utilisés en santé avant et/ou pendant la crise sanitaire pour en retenir 4 :
 - La télémédecine,
 - Les 3 outils de tracing : le système d'information Contact-COVID, le système d'information SI-DEP et l'application StopCovid.

Ces lectures ont donné lieu à des **résumés et des présentations orales** afin que tout le groupe dispose du même niveau d'informations.

- Discussion par le groupe de **situations vécues** par les élèves mobilisés pendant la crise sanitaire. Le choix s'est porté sur deux situations significatives au regard de notre sujet :
 - L'envoi par messagerie non sécurisée d'une photographie de défunt,

- L'ouverture élargie des accès au Dossier Patient Informatisé (DPI) dans certains établissements.
- Discussion et élaboration d'une **problématique**.

b. La phase d'entretiens

- **Recensement des professionnels à interroger** au regard de la définition et de la problématique du sujet et **prise de contact par mail** de ces derniers : création d'un fichier dédié afin que tous les membres aient connaissance des dates, heures et modalités des entretiens.
- **Élaboration de grilles d'entretien** : une grille de questions généralistes et des grilles de questions ciblées ont été élaborées en fonction de la qualification des professionnels interrogés et de l'objet de la recherche.
- **Conduite des entretiens** en petits groupes par visio-conférence ou par téléphone, formalisation **de comptes rendus ou de retranscriptions** déposés sur Teams afin que tous les membres puissent en prendre connaissance et **débriefent oralement des entretiens** lors de réunions en visio-conférences hebdomadaires.

c. La phase rédactionnelle

- **Analyse du contenu des entretiens** pour affiner la problématique,
- Élaboration d'un **plan détaillé** soumis à l'animateur,
- Répartition de la **rédaction** entre les 8 élèves,
- **Harmonisation** de ce travail par 3 élèves,
- Soumission d'une **V1 du rapport** à l'animateur,
- **Échanges** avec lui sur la base de cette V1,
- Production d'une **version définitive** après échanges avec l'animateur,
- Rédaction de la **note de synthèse**.

Plusieurs éléments ont facilité la production de notre rapport. La répartition de la charge de travail entre chacun des membres du groupe a permis d'installer rapidement et durablement une dynamique de travail. La disponibilité de l'animateur mais aussi des personnes interrogées ainsi que leur intérêt pour le travail mené, ont contribué à enrichir notre réflexion.

Nous avons à plusieurs reprises regretté une insuffisance de temps dédié au MIP. Le manque de temps coordonné entre les filières a été une contrainte supplémentaire. Par ailleurs, la temporalité de la crise sanitaire ne permet pas d'avoir un regard distancié sur les évènements nationaux et internationaux pour nos interlocuteurs comme pour nous-mêmes.

Néanmoins, l'intérêt réel que chacun de nous a porté à ce sujet, la motivation collective et la volonté de produire un travail de qualité ont permis de créer une dynamique de groupe.

Introduction

Annoncée par le président de la République en septembre 2018, la stratégie nationale Ma Santé 2022 tend à favoriser le développement et l'accès au numérique. A cette fin, une feuille de route a été présentée en avril 2019 visant à « accélérer le virage numérique en santé ». Une délégation ministérielle du numérique en santé est chargée de piloter 26 actions ciblées ; le sujet de l'éthique y est transversal. Une notion fait jour : celle de l'éthique du numérique en santé³. Ce concept est issu de l'association de l'éthique du numérique et de l'éthique médicale. L'éthique du numérique vise par certains codes et principes à la responsabilisation des acteurs du numérique. Elle a toute sa place dans l'accompagnement de la mise en place des dispositifs et l'accompagnement de leur usage. Quant à l'éthique médicale, elle est à distinguer de la bioéthique. Là où la bioéthique s'intéresse à l'éthique du vivant au-delà de la médecine, l'éthique médicale guide le médecin en permanence dans sa fonction de soignant grâce à des valeurs appliquées à la pratique de la médecine clinique et à la recherche scientifique.

Ces principes et valeurs éthiques sont fondés sur le respect de la dignité humaine, de la liberté et de l'autonomie, de l'égalité, de la solidarité, de la justice et de l'équité, des responsabilités individuelles et collectives⁴. En santé, quatre principes éthiques sont définis : il s'agit de l'autonomie, de la bienfaisance, de la non-malfaisance et de la justice. L'autonomie est la possibilité pour un individu de prendre les décisions relatives à sa santé librement et sans pression exercée par les tiers. La bienfaisance implique de tenir compte de la douleur du patient, de sa souffrance physique et mentale, du risque d'incapacité et de décès. La non-malfaisance vise à éviter de causer un préjudice. La justice permet l'égalité d'accès aux soins et aux traitements. De ces principes découlent des droits et obligations pour les patients et pour les professionnels de santé. Pour le patient, le droit à une information claire, loyale, appropriée et le droit à consentir librement à des soins et des traitements. Ils sont le corollaire au secret médical, à la confidentialité et à l'obligation d'information qui incombent aux professionnels de santé.

Durant la pandémie de COVID-19, l'usage des outils numériques en santé a connu un essor intense. Pour le Dr Jacques Lucas, Président de l'agence du numérique en santé

³ « Éthique et numérique en santé ».

⁴ « La contribution du CCNE à la lutte contre COVID-19 : Enjeux éthiques face à une pandémie | Comité Consultatif National d'Éthique ».

(ANS), le principe de réalité a guidé l'action des pouvoirs publics dans la situation d'urgence. Dans ce contexte il a fallu, soit accélérer le déploiement de solutions existantes, soit créer de nouveaux outils. Ces usages ont eu de nombreux bénéfices, tant pour les individus que pour les pouvoirs publics. Ils sont apparus particulièrement adaptés, reposant notamment sur une dématérialisation des contacts entre les individus. Néanmoins, le recours aux outils numériques ou leur mésusage dans le domaine de la santé peuvent conduire à mettre en tension des principes éthiques. Ces risques apparaissent d'autant plus grands que les mesures sont prises dans l'urgence d'une situation pandémique : mise à mal des règles de confidentialité, usage de réseaux non sécurisés, stockage de données, atteinte au principe de liberté, ...

Au nom de l'état d'urgence sanitaire et de l'objectif de sécurité sanitaire, les bénéfices des actions numériques déployées peuvent-ils justifier une remise en cause temporaire des valeurs éthiques ? Comment faire, dans l'urgence de la décision, un arbitrage acceptable entre les contraintes et les bénéfices collectifs et/ou individuels ?

Le développement du numérique en santé pose également la question de la souveraineté des États et des individus en la matière, dans un monde globalisé. La souveraineté numérique peut être définie comme la possibilité de générer, contrôler, sécuriser et détruire ses propres activités numériques. Si les individus ne disposent pas en tout état de cause de la maîtrise intégrale du cycle de vie de leurs données numériques, la question pour les États se pose de savoir s'ils disposent de cette maîtrise s'agissant des données des citoyens.

En quoi le recours aux outils numériques en santé dans le contexte de l'état d'urgence sanitaire peut-il bouleverser la souveraineté numérique nationale et individuelle ? Quels risques actuels et futurs cela entraîne-t-il au regard des principes éthiques en santé publique ?

Si l'utilisation des outils numériques dans le cadre de la crise liée à la pandémie de COVID-19 a été justifiée eu égard à leurs avantages et au nom de principes et valeurs collectifs, celle-ci soulève des questions éthiques concernant l'autonomie individuelle (1). La probable poursuite de l'utilisation des outils numériques en santé après la crise appelle un encadrement renforcé et une souveraineté numérique afin de garantir le respect des principes éthiques en santé publique (2).

1. La pandémie a accentué l'usage des outils numériques en santé en raison de leurs avantages et au nom de principes et valeurs collectifs, ce qui pourrait mettre à mal des principes éthiques en santé publique.

1.1 Au nom de l'état d'urgence sanitaire et de l'exigence de solidarité, les pouvoirs publics ont permis un recours plus large aux outils numériques et certains établissements ont mis en œuvre des pratiques exceptionnelles.

La pandémie de COVID-19 a conduit le Gouvernement à déclarer l'état d'urgence sanitaire défini comme « *une catastrophe sanitaire mettant en péril, par sa nature et sa gravité, la santé de la population* »⁵. Cet état d'exception a conduit à des échanges de données à caractère personnel via des outils numériques non sécurisés, à un accès plus large à ces dernières et à la mise en place de systèmes d'information de traçage.

1.1.1 L'échange et le partage de données de santé via les outils numériques ont été élargis pour répondre à l'urgence sanitaire et favoriser l'accès aux soins de tous.

L'échange de données de santé à caractère personnel a été temporairement autorisé par les pouvoirs publics via des supports technologiques non sécurisés. Les données de santé étant des données sensibles, elles sont protégées par la réglementation française et européenne. Elles ne peuvent donc faire l'objet d'échange ou de transmission que par des moyens technologiques sécurisés respectant notamment le RGPD et la politique générale de sécurité des systèmes d'information en santé (PGSSI-S). Une téléconsultation se caractérise par deux types d'échanges : un échange interpersonnel direct entre le médecin et le patient et l'échange de documents et supports contenant des données de santé, pendant ou après la consultation. Deux exigences sont requises pour chacun de ces échanges : le recours à une liaison qui garantit l'identification des interlocuteurs et l'utilisation d'une solution sécurisée pour la transmission au patient, ou à un autre professionnel de santé, des informations échangées (ordonnance, compte rendu, résultats d'examens médicaux...). Dans la mesure où les patients n'ont pas de messagerie sécurisée, il est nécessaire de recourir à des solutions de téléconsultation intégrant la fonction d'échange sécurisé de données personnelles avec le

⁵ Loi n° 2020-290 du 23 mars 2020 d'urgence pour faire face à l'épidémie de covid-19 - Article 2.

patient, c'est-à-dire répondant aux obligations prévues par le PGSSI-SI et le RGPD. En cas d'envoi à un autre professionnel de santé par messagerie sécurisée, les données ne peuvent pas y être conservées. A défaut, l'utilisation d'une messagerie professionnelle avec un chiffrement des documents peut présenter des garanties suffisantes selon la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

Dans le cadre de la crise sanitaire, le Gouvernement a assoupli temporairement ce cadre juridique en permettant, à titre exceptionnel, le recours à n'importe quel moyen technologique disponible⁶. Par exemple, les consultations par téléphone ont été autorisées et remboursées afin de permettre l'accès pour tout citoyen à un professionnel de santé. La solidarité et l'égalité dans l'accès aux soins semblent avoir justifié cette décision qui présente un avantage pour les patients et pour les professionnels de santé non équipés de dispositifs sécurisés.

Toutefois, le ministère de la Santé a recommandé de recourir en première intention aux plateformes sécurisées, en deuxième intention aux messageries sécurisées et en dernière intention à tout autre moyen⁷.

Au-delà des mesures prises par le Gouvernement, la crise liée à la COVID-19 a fait émerger des situations inédites qui ont amené les établissements de santé et les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) à mettre en œuvre, dans l'urgence, des pratiques exceptionnelles. Il s'agit d'une part, de l'élargissement des autorisations d'accès au Dossier Patient Informatisé (DPI) dans certains établissements et d'autre part, de la prise et de l'envoi de photographies de défunts via des messageries non sécurisées.

La prise en charge des usagers en établissement sanitaire fait l'objet d'une traçabilité par l'enregistrement de données médicales et non médicales au sein d'un dossier patient. Le support du dossier est la propriété de l'hôpital alors que l'information contenue appartient à la personne. Si les supports papiers sont toujours utilisés, la tendance est de développer le DPI. Les données du DPI peuvent être partagées entre les membres d'une équipe de soins

⁶ Décret n° 2020-227 du 9 mars 2020 adaptant les conditions du bénéfice des prestations en espèces d'assurance maladie et de prise en charge des actes de télémedecine pour les personnes exposées au covid-19.

⁷ Source : entretien DGOS.

mais aussi entre les établissements via le DPI convergent pour garantir la continuité des soins ; le patient doit alors donner son accord. Le partage d'informations, lorsque les professionnels n'appartiennent pas à la même équipe de soins, est soumis à trois impératifs⁸ : que tous participent tous à la prise en charge, que les informations soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins et que le consentement de la personne ait été recueilli. Quant au dossier médical partagé (DMP), le patient peut ne pas en autoriser l'accès à un professionnel de santé.

S'agissant du DPI, l'enjeu pour les établissements est de pouvoir répondre aux exigences réglementaires en termes de sécurité tout en permettant un usage aisé au quotidien pour les professionnels de santé. Afin de sécuriser l'accès et de garantir la confidentialité des informations, les établissements ont donc mis en place plusieurs dispositifs :

- Une gestion stricte des habilitations avec un système d'authentification nominatif. Le système permet toutefois d'accéder à des dossiers qui ne relèvent pas du champ initial d'activité via un système dit « bris de glace » ou en utilisant un profil dédié aux médecins qui sont de garde avec un pop-up de confirmation d'ouverture du dossier ;

- Un contrôle, systématique ou aléatoire selon la politique des établissements, des personnes ayant accédé à des dossiers hors de leur champ d'exercice ;

- Une traçabilité localisée permettant d'identifier l'ordinateur d'accès au dossier.

Tout changement, même ponctuel, doit faire l'objet d'une ouverture d'autorisation par le responsable de la sécurité des systèmes d'information (RSSI) pour l'élargissement du champ de la mission et pour la durée de celle-ci.

Pendant la crise sanitaire, face à l'afflux de patients touchés par la COVID-19, les services de soins ont dû être réorganisés très rapidement. Les professionnels ont été redéployés dans de nouvelles unités et des personnels soignants extérieurs ont été recrutés dans l'urgence. Cela a généré un surcroît d'activité pour les RSI qui devaient constamment modifier les habilitations. Cette situation a conduit certains établissements à s'affranchir des règles d'accès au DPI définies par la réglementation pour répondre à la mobilité massive des agents et fournir une solution d'accès immédiat permettant d'assurer la continuité des soins.

D'autres établissements, qui ont été amenés à prendre en charge de nombreux cas et à recruter des personnels extérieurs, n'ont-ils pas modifié leurs accès aux DPI⁹.

⁸ Code de la santé publique - Article L1110-4.

⁹ Cas de l'AP-HP par exemple - Source : entretiens détaillés en annexe.

D'autres pratiques usuelles ont été bouleversées. Avant la crise, la toilette mortuaire pouvait être réalisée dans certains cas par les familles. Selon la réglementation le corps des personnes décédées était maintenu dans les unités de soins durant deux heures. Ces deux éléments permettaient aux proches un accompagnement et un temps de recueil auprès de leurs défunts. Dans le cadre du décret du 1^{er} avril 2020¹⁰, les soins de conservation des défunts ont été interdits. Ce texte prévoit que les défunts atteints ou probablement atteints de la COVID-19 font l'objet d'une mise en bière immédiate. Ainsi les familles ne pouvaient plus accompagner leur proche en fin de vie ni se recueillir.

Face à cette absence de rite, de nombreuses familles ont exprimé le souhait qu'une photographie de leur parent décédé leur soit envoyée par messagerie numérique avant la mise en bière immédiate. Aussi, dans l'urgence de la situation, face à la douleur des familles et l'impatience de celles-ci, nombre d'établissements ont accepté cette demande par compassion et solidarité. Cet envoi a permis à certaines familles de débiter le processus de deuil, tout en respectant les mesures sanitaires de protection et de prévention face à l'épidémie.

Ces photographies, prises a priori sans consentement du patient de son vivant ni demande écrite des familles, ont alors été envoyées aux destinataires via des messageries non sécurisées. La réglementation en vigueur n'autorise pas cette pratique, quel que soit le support, si la personne décédée n'y a pas consenti au préalable. Il s'agit donc d'une pratique formellement interdite à laquelle une seule exception permet de déroger : l'accompagnement au deuil périnatal pour lequel, avec l'accord des parents, des photographies de l'enfant né sans vie peuvent être prises. Ces photographies constituent des données de santé et à ce titre, elles sont conservées dans le dossier obstétrical et soumises au secret médical. Les parents peuvent y avoir accès quand ils le souhaitent.

Au-delà de l'élargissement de l'échange et du partage de données, les pouvoirs publics ont mis en place des systèmes d'information et des outils de tracing.

¹⁰ Décret n° 2020-384 du 1er avril 2020 complétant le décret n° 2020-293 du 23 mars 2020 prescrivant les mesures générales nécessaires pour faire face à l'épidémie de covid-19 dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire.

1.1.2 Les pouvoirs publics ont mis en place des systèmes d'information de tracing au nom de l'exigence de solidarité, valeur essentielle de notre système de santé.

Prévu par la loi 2020-546 du 11 mai 2020¹¹ et le décret 2020-551 du 12 mai 2020¹², le dispositif de tracing regroupe les systèmes d'information Contact-COVID et SI-DEP.

Contact-COVID est un SI de traitement de données à caractère personnel spécifique à l'état d'urgence sanitaire géré par l'Assurance Maladie. Il a pour finalité de limiter les risques d'une nouvelle propagation de la pandémie. Clé de voûte de la stratégie de déconfinement, il est destiné à « casser » les chaînes de contamination et s'inscrit dans un dispositif organisé en 3 niveaux. Ainsi les personnes potentiellement malades et contagieuses sont alertées, peuvent être dépistées, s'isoler et participer au recensement des personnes avec lesquelles elles ont été en contact rapproché dans les jours précédents.

Le système d'information et de dépistage SI-DEP est le deuxième outil du dispositif de contact-tracing. Ce SI national est dédié à la centralisation des résultats des tests COVID dans une base nominative. Il permet de disposer d'informations exhaustives en temps réel, de faciliter le suivi épidémiologique et de réaliser des enquêtes sanitaires. Les informations centralisées dans le SI-DEP concernent des données d'identification de la personne¹³ et des informations portant sur leur situation¹⁴ afin de permettre aux agents du dispositif Contact-COVID de mener des enquêtes sanitaires. Ces données sont issues d'une intégration centralisée des résultats provenant des laboratoires d'analyses médicales, publics et privés, indépendamment de leurs SI respectifs. Le citoyen peut s'opposer au recueil de certaines informations et refuser une remontée de données dans le Health Data Hub (HDH). Les informations ainsi remontées à des fins de recherche et d'études épidémiologiques sont rendues non directement identifiantes. L'accès aux données collectées est réservé à la

¹¹ Article 11 de la LOI n° 2020-546 du 11 mai 2020 prorogeant l'état d'urgence sanitaire et complétant ses dispositions.

¹² Décret n° 2020-551 du 12 mai 2020 relatif aux systèmes d'information mentionnés à l'article 11 de la loi n° 2020-546 du 11 mai 2020 prorogeant l'état d'urgence sanitaire et complétant ses dispositions.

¹³ Données d'identification : nom et sexe, coordonnées postales, coordonnées téléphoniques et électroniques.

¹⁴ Informations concernant la situation professionnelle, la santé, si résident dans un lieu d'hébergement collectif, si patient hospitalisé dans un établissement de santé, la date d'apparition des premiers symptômes.

personne elle-même et à son médecin traitant et les informations sont transmises aux agents chargés des investigations dans le cadre du dispositif complémentaire Contact-COVID.

Trois garanties principales ont été apportées par les pouvoirs publics pour limiter le caractère intrusif des outils : le volontariat pour la participation aux enquêtes, le caractère limitatif des données traitées et leur conservation temporaire. Sur cette base et celle de ses propres investigations, la CNIL a donné un avis “globalement conforme pour ce dispositif” sous réserve d’une durée maximale de conservation des données de 3 mois¹⁵.

Le dernier outil numérique déployé dans le cadre de la stratégie de déconfinement est l’application pour smartphone StopCovid prévue par le décret 2020-650 du 29 mai 2020¹⁶ et par l’arrêté du 30 mai 2020¹⁷. Cette application de détection des proximités, développée notamment par l’INRIA, est utilisée en France depuis le 2 juin 2020. Son objectif est d’alerter les personnes qui ont été en contact avec une personne diagnostiquée positive à la COVID-19, l’interaction entre les utilisateurs s’effectuant par le biais du bluetooth. Ainsi les cas contacts peuvent être plus rapidement repérés et les clusters détectés. L’application repose sur la base du volontariat et fait donc appel à la solidarité, valeur essentielle en santé publique.

¹⁵ « Déconfinement : l’avis de la CNIL sur le projet de décret encadrant les systèmes d’information mis en œuvre pour le suivi des malades du COVID-19 | CNIL ».

¹⁶ Décret n° 2020-650 du 29 mai 2020 relatif au traitement de données dénommé « StopCovid ».

¹⁷ Arrêté du 30 mai 2020 définissant les critères de distance et de durée du contact au regard du risque de contamination par le virus du covid-19 pour le fonctionnement du traitement de données dénommé « StopCovid ».

1.2 Ces outils numériques, dont l'utilisation est justifiée par des objectifs d'ordre collectif et par l'urgence d'agir, pourraient bouleverser les valeurs et principes éthiques en santé publique.

1.2.1 Des menaces sur le droit au respect de la vie privée, le secret médical et l'obligation de confidentialité ?

L'échange de données de santé via des outils numériques non sécurisés dans le cadre de la télémédecine, autorisé pendant la crise sanitaire, constitue indéniablement une menace pour le secret médical et la relation patients/professionnels de santé. En effet, on peut s'interroger sur la réduction du niveau de sécurisation des données pour un motif d'urgence. Il semble que la sécurité soit la condition première et nécessaire pour maintenir une relation de confiance entre patients et professionnels de santé.

L'ouverture très large des accès du DPI à tous les soignants d'un établissement, non autorisée par la réglementation mais pratiquée dans certains établissements, constitue une atteinte au droit au secret médical et au respect de la vie privée. Cette ouverture a pu permettre d'avoir accès à des données concernant des proches ou des collègues tels les antécédents médicaux. Elle a aussi permis de consulter son propre dossier médical sans respecter les règles de transmission, donnant accès à des informations produites par des tiers. Cet élargissement des accès a pu conduire à une multiplication des consultations de dossiers hors des unités de soins spécifiques et à celles des résultats des prélèvements des patients ou des personnels potentiellement contaminés par le coronavirus.

Enfin, les demandes d'envoi de photographies numériques post-mortem ont, elles aussi, pu menacer les principes de respect de la dignité et du droit à l'image, reconnus par le juge constitutionnel à partir du droit au respect de la vie privée proclamé à l'article 9 du code civil¹⁸. Le principe du respect de la dignité, à valeur constitutionnelle, renvoie au fait qu'une personne ne doit jamais être traitée comme un objet, ni comme un moyen, mais comme une entité intrinsèque. A ce titre, une personne mérite un respect inconditionnel,

¹⁸ « Chacun a droit au respect de sa vie privée » Article 9 du code civil.

indépendamment de son âge, de son sexe, de son état de santé physique ou mental, de sa condition sociale, de sa religion ou de son origine ethnique. Quant au droit à l'image, il fait partie des droits attachés à la personne. Si le décès entraîne la fin de la personnalité juridique, ce n'est pas pour autant la disparition de l'ensemble de ses droits. Au titre de l'atteinte à ces droits, les professionnels de santé ont émis des questionnements éthiques adressés aux espaces de réflexion éthique régionaux et des cellules éthiques de soutien. Cette pratique, qui a consisté à échanger des données personnelles confidentielles par l'intermédiaire de supports non sécurisés, pourrait avoir pour conséquences de graves atteintes à la vie privée et à la dignité, par exemple si lesdites photos étaient transférées, manipulées, détournées.

Le droit au respect de la vie privée peut aussi être bousculé par les outils de tracing. En effet le consentement à leur utilisation suppose l'acceptation d'une intrusion dans la vie privée. Le tracing, basé sur la déclaration volontaire ou la captation des interactions entre individus via bluetooth, nécessite qu'un tiers, numérique ou humain, stocke, traite et recoupe les données entre elles. Ce système collecte plus d'informations sur la vie privée d'un individu que la géolocalisation. Ainsi la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDDH) a alerté sur les risques d'atteintes aux droits fondamentaux et aux libertés individuelles. Toutefois, l'approbation par la CNIL et l'obligation au secret professionnel à laquelle sont tenus et habitués les agents de l'Assurance Maladie peuvent être de nature à rassurer les citoyens.

Par ailleurs, dans la mesure où, pour lutter contre la propagation du virus, les outils de tracing collectent et traitent des données de santé, les risques de détournements des données ne sauraient être écartés. Ces données peuvent faire l'objet d'une captation malveillante afin de les détourner de leur usage initial. La limitation initiale à 3 mois de conservation des données et leur pseudonymisation permettent de limiter ce risque.

1.2.2 Des atteintes au droit à l'information et au recueil d'un consentement libre et éclairé ?

Dans le cadre de la crise du COVID-19, la rapidité de propagation du virus et le manque de connaissances scientifiques sur le sujet ont mis l'ensemble du système de santé sous tension, obligeant les professionnels de santé à agir en urgence face à la décompensation rapide des patients et aux décès brutaux. Il a fallu, dans ce contexte de crise, effectuer des arbitrages rapides dont aucun, parfois, n'était pleinement satisfaisant. En matière d'éthique,

la temporalité est une dimension très importante car l'urgence conduit à faire un choix moral qui n'est pas nécessairement celui qui aurait été fait dans une situation permettant une temporalité plus longue. « *L'urgence vitale, qui impose au professionnel d'agir immédiatement, constitue la seule exception à l'obligation de recueillir le consentement et de respecter la volonté du patient*¹⁹ ». Éric Germain, lors d'un entretien, précise que l'éthique c'est souvent « *une décision à prendre dans une fraction de seconde, avec une vie derrière qui est en jeu. C'est un arbitrage de valeurs morales, qui nécessite un effort intellectuel pour une prise de décision plus juste et moins mauvaise* ».

Par conséquent si, en d'autres circonstances, la prise et l'envoi d'une photographie de défunt peuvent être jugées répréhensibles, la dimension temporelle de l'action dans le contexte de crise constitue un paramètre fondamental dans l'évaluation de la situation, dans l'analyse des bénéfices-risques et dans la prise de décision qui en découle.

L'ampleur et la gravité de la pandémie ont modifié certaines pratiques reléguant au second plan les principes de respect de la vie privée et du droit à l'image. En revanche, le questionnement éthique est resté le mot d'ordre pour les soignants au regard du respect du principe de dignité humaine, la dignité et l'égalité étant deux valeurs primordiales de l'éthique médicale.

Le consentement du patient a aussi pu être mis à mal par les modalités des téléconsultations. Ainsi, conformément aux recommandations du guide des bonnes pratiques pour la qualité et la sécurité des actes de téléconsultation et de téléexpertise de la HAS²⁰, l'information du patient et le recueil de son consentement libre et éclairé doivent être réalisés avant la téléconsultation²¹ et inscrits dans son dossier. Or, les échanges non sécurisés de données qui ont été effectués n'ont pas systématiquement fait l'objet d'une information spécifique à destination des patients. Ils n'ont donc pas toujours été avertis du risque encouru par l'absence de protection de leurs données de santé et ainsi n'ont pas toujours été en mesure de donner leur consentement libre et éclairé à la réalisation de l'acte à distance.

¹⁹ Code de la santé publique - Article L1111-4.

²⁰ « Téléconsultation et téléexpertise ».

²¹ Code de la santé publique - Article R6316-2.

S'agissant du DPI, il est peu probable que les patients pris en charge dans les établissements concernés par l'élargissement des autorisations en aient été informés. Toutefois la nécessaire réactivité des organisations peut-elle justifier une atteinte au droit à l'information et au consentement libre et éclairé de chacun ? L'état d'urgence sanitaire justifie-t-il d'élargir le champ de l'équipe de soins à tous les professionnels d'un établissement, voire d'un groupement hospitalier de territoire (GHT) ? Cette situation pourrait entraîner une perte de confiance envers les professionnels. La relation patient-médecin pourrait en être modifiée et l'asymétrie d'information augmentée.

Quant au consentement concernant les systèmes de tracing, conformément à l'article 6 du décret du 12 mai 2020 précité, les personnes doivent être informées que leurs données collectées dans le cadre de Contact-COVID alimenteront le fichier SI-DEP. Le recueil du consentement des individus est donc expressément prévu. La possibilité de supprimer les informations recueillies à la fois sur l'application et sur le serveur central est par ailleurs prévue par les textes.

Les conditions générales d'utilisation de l'application StopCovid sont simples, aisément accessibles et compréhensibles de tout public, ce qui peut faciliter un consentement éclairé. Si l'application StopCovid repose sur la base du volontariat permettant que chacun consente ou non au recueil de données, Gaëtan Laurent, chercheur français en cryptographie à l'INRIA, a mené une expérimentation avec l'application dont les résultats peuvent se traduire par une collecte des données plus importantes qu'annoncé dans le décret²². En effet, cette application ne devait enregistrer que les identifiants des téléphones se trouvant à moins d'un mètre pendant 15 minutes. Or, elle archiverait également les données quand le téléphone est à plus de 5 mètres et pendant une durée inférieure à 15 minutes. Ce ne sont pas les conditions auxquelles ont consenti les utilisateurs.

1.2.3 Des risques pour la bienfaisance et la non-malfaisance ?

La télémédecine et plus particulièrement la téléconsultation ont aboli les distances, les contraintes de transport et les délais d'attente ; elles ont ainsi permis une prise en charge plus aisée des patients pendant la crise sanitaire. En psychiatrie, ce mode de consultation a

²² « L'application StopCovid collecte plus de données qu'annoncé ».

été particulièrement bénéfique pour les patients, créant un lien renforcé avec le psychiatre et permettant un suivi plus régulier. Elle a également permis de freiner la propagation du virus par la limitation des déplacements et a ainsi contribué à diminuer les risques de contamination. La télémédecine, en visant à accroître le bien-être du patient et sa qualité de vie, s'inscrit dans le respect de la bienfaisance et de la non-malfaisance.

L'ouverture élargie des droits d'accès aux DPI a pu contribuer à garantir la continuité des soins et améliorer la prise en charge des patients dans un objectif de bienfaisance qui guident l'ensemble des professionnels de santé. Les établissements concernés ont dû considérer que le rapport bénéfices-risques était favorable au patient.

Enfin, l'envoi de la photographie numérique post-mortem engendre elle aussi des paradoxes. Si cette pratique déroge à la réglementation, portant notamment atteinte au droit à l'image du défunt, elle peut être analysée comme participant au soutien et à l'accompagnement des proches face à la douleur de l'impossibilité d'être physiquement présents aux côtés de leur défunt. Souhaitée, cette dernière image peut néanmoins susciter une crainte avant de visualiser l'image du défunt et provoquer un choc face à la « violence » de la photographie. Seuls face à la pièce jointe, les proches ne peuvent pas bénéficier d'un accompagnement dans leur travail de deuil et peuvent développer des troubles psychiques. Cette pratique risque à terme d'entraîner une certaine banalisation de la mort, car l'absence de rite funéraire ne contribue pas à assigner la place qui doit être attribuée aux morts pour permettre aux vivants de continuer à vivre. Les familles ont été dans l'incapacité d'accomplir les rites afférents à leurs groupes sociaux et religieux. Concernant les équipes soignantes, elles ont par ailleurs développé certains actes rituels qui ne relèvent pas habituellement des codes professionnels : minute de silence, recueillement de l'équipe auprès des défunts...

1.2.4 Des risques pour la justice et l'égal accès à la santé ?

Si la télémédecine peut favoriser la bientraitance, elle peut contribuer également à accroître les inégalités d'accès à la santé, particulièrement pour les populations isolées ou âgées. La fracture numérique est en effet un obstacle au déploiement pour tous de la télémédecine.

De même, l'application StopCovid, en raison des inégalités sociales qui excluent du numérique 13 millions de citoyens, met à jour une tension entre l'accès aux outils numériques et la lutte contre la propagation du virus.

Pour justifier les outils de tracing, leurs bénéfices en termes de santé publique et de sécurité sanitaire doivent être supérieurs aux risques qu'ils génèrent. Or, les risques sont nombreux tels que les atteintes à la liberté d'aller et de venir ou à la liberté de fréquenter qui l'on souhaite. Ainsi il peut exister une peur légitime d'être surveillé à travers ses interactions sociales. De plus les recommandations de reconfinement, en cas de test PCR positif peuvent également restreindre des libertés publiques fondamentales.²³ La levée de l'anonymat des malades par des entités ou fournisseurs d'accès internet pose également question. Un autre élément mis en tension concerne l'absence de protection des données de santé ; par exemple l'échange téléphonique entre les agents de l'assurance maladie et l'assuré ne s'est pas fait sur ligne sécurisée au début du lancement de Contact-COVID avec le risque qu'un logiciel malveillant récupère les données personnelles de santé.

D'autres tensions entre les notions de justice et de justesse peuvent exister. Les risques principaux sont la stigmatisation ou la dénonciation au nom de la solidarité nationale afin de lutter contre la pandémie. Ainsi la pression sociale peut conduire à installer l'application StopCovid.

Si, dans un contexte de pandémie, l'autonomie individuelle peut s'effacer temporairement devant l'exigence de solidarité, les risques d'atteinte à cette autonomie, induits par l'usage des outils numériques, y compris en post crise, appellent un encadrement renforcé respectueux des principes éthiques et une véritable souveraineté sur le numérique.

**

²³Collecte de questions personnelles pour mener à bien les recherches épidémiologiques et utilisation du bluetooth.

2. La probable pérennisation de l'utilisation des outils numériques en santé après la crise appelle un encadrement renforcé et une souveraineté numérique afin de garantir le respect des principes éthiques en santé publique.

Cet essor de l'utilisation des outils numériques en santé à l'occasion de la crise sanitaire va certainement se poursuivre après la crise, en raison notamment de leurs nombreux avantages et des nouvelles habitudes qu'il a créées. Si tel était le cas, cette pérennisation impliquerait une vigilance et un retour à des pratiques encadrées plus respectueuses des principes et valeurs éthiques. La protection de l'autonomie collective impliquerait en outre de développer une souveraineté numérique.

2.1 Les bénéfices de l'utilisation des outils numériques en santé pendant la crise vont probablement conduire à une pérennisation de leur usage qui doit être encadré.

2.1.1 Les usages de la télémédecine considérés pertinents par les professionnels devraient se poursuivre uniquement dans le cadre d'outils présentant les garanties de sécurité exigées par la réglementation.

La crise a permis une accélération du déploiement et du recours à la télémédecine et particulièrement à la téléconsultation. Alors que l'Assurance Maladie comptabilisait 10 000 téléconsultations par semaine jusqu'en mars 2020 soit un peu moins de 1% des consultations, ce chiffre s'est élevé à près de 700 à 800 000 par semaine durant la crise, atteignant même le pic d'1 million de téléconsultations hebdomadaires²⁴. Le déconfinement a permis le retour progressif à des consultations physiques et, de l'avis des professionnels interrogés, une régulation spontanée va se faire entre les deux modes de consultation certaines pathologies étant plus propices à une forme qu'à l'autre. Pour certaines pathologies, comme les maladies chroniques, la téléconsultation a permis un meilleur suivi des patients et a donc participé in fine à une meilleure prise en charge au bénéfice des patients. Aussi, ces usages pertinents devraient être poursuivis et encouragés après la crise.

Si l'urgence et la politique du moindre risque ont conduit les pouvoirs publics à permettre le recours temporaire à des outils non sécurisés, il importe que le droit commun

²⁴ Chiffres de la CNAM.

s'applique de nouveau, y compris en cas de deuxième vague ou d'autres pandémies. L'ANS a lancé en 2018 la rédaction d'un guide référentiel socle visant à définir les fonctionnalités attendues des logiciels de télémédecine, co-construit avec les différents acteurs de la santé. Il n'a pas pu être publié avant fin mai en raison de la crise sanitaire et, dans l'urgence, les outils développés par les Groupements d'Appui régionaux au développement de la e-santé (GRADE) n'ont pas nécessairement été utilisés par les professionnels. Désormais, en raison de la sensibilité des données de santé, il conviendrait que tous les professionnels puissent se doter d'outils répondant à la fois à des critères techniques, fonctionnels et éthiques définis par les pouvoirs publics. Pour autant, cela ne résoudrait pas la question de l'accès des outils numériques en santé pour tous.

La création d'un service de télémédecine national, à l'instar de celui développé par le Service de Santé des Armées²⁵, pourrait être une piste permettant de répondre aux préoccupations de sécurisation des échanges, des données et faciliter l'accès pour tous. Ce service pourrait en effet être déployé dans les territoires, par exemple dans les maisons de santé ou les mairies, afin que les personnes ne disposant pas de connexion internet et/ou d'outils numériques puissent accéder à des plateformes sécurisées. La mise en place d'un tel service soulève des questions de financement, de soutenabilité économique, des questions juridiques (respect du droit de l'union européenne) et éthiques : les citoyens préféreraient-ils que leurs données soient détenues par plusieurs entités ou centralisées par une seule, quand bien même il s'agirait d'un État démocratique ?

Aussi, pour assurer l'égal accès aux soins pour tous, la télémédecine ne saurait être l'unique solution, eu égard à la persistance d'une fracture numérique. En cas de nouvelles pandémies impliquant une distanciation physique, et en l'absence de service national et d'accès par tous les citoyens de moyens numériques, l'autorisation du recours à tout moyen devrait être de nouveau prévue. Elle ne devrait toutefois être autorisée que si les patients ne sont pas équipés et non les professionnels.

²⁵ Ce service de consultation médicale en télémédecine a été mis en place dans le cadre de crise. Disponible 24h/24, il est ouvert à tous les agents civils et militaires du ministère des Armées, ainsi qu'à leurs familles. Il permet de diagnostiquer et orienter le personnel du ministère vers le service le plus adapté à ses besoins (source : ministère des Armées).

2.1.2 L'ouverture élargie du DPI ne doit pas devenir la norme.

L'accès élargi au DPI pendant la crise sanitaire a permis de répondre ponctuellement à un besoin dans certains établissements. Il est toutefois difficile d'obtenir des données permettant d'objectiver l'étendue de cette pratique sur le territoire. Des établissements de santé ont prévu de maintenir cette ouverture jusqu'à la fin de l'été, afin de répondre aux mouvements des agents pour des remplacements estivaux. Il est légitime de craindre que par facilité l'ouverture puisse devenir la norme d'autant que la gestion des habilitations d'accès est consommatrice de ressources humaines : jusqu'à 1,5 équivalent temps plein ETP dans certains CHU.

Plusieurs RSSI vont faire le bilan de ce mode de fonctionnement dans le cadre de projets futurs et notamment du déploiement de DPI convergents dans les GHT. Dans ce cadre, la sécurisation des données et les accès sont priorités au détriment de l'ergonomie des outils. Les RSSI proposent par ailleurs de consolider l'identification et la traçabilité des accès via des cartes nominatives avec puces RFID. Cela ne sécurisera pas totalement le système mais améliorera le suivi et responsabilisera chaque agent. La crise sanitaire devrait permettre d'accélérer les interfaçages entre les différents logiciels métiers afin que l'accès au DPI pour un agent puisse se faire en temps réel dans un périmètre strictement limité.

2.1.3 Si le recours à des outils de tracing en santé perdure, ils doivent faire l'objet d'un contrôle et d'évaluations régulières.

Le recours aux outils numériques de tracing, tels que Contact-COVID et SI-DEP semblent avoir été utiles pour veiller à préserver la sécurité sanitaire et répondre à l'objectif collectif de lutte contre la propagation du virus.

S'agissant de l'application StopCovid, 3 semaines après son lancement, elle avait été téléchargée par seulement 2% de la population française (1 816 048 activations) et dans un bilan dressé par le secrétaire d'État au numérique le 23 juin²⁶, il était fait état de 14 utilisateurs ayant reçu un message d'alerte pour les avertir d'un contact avec des personnes

²⁶ « [Vidéo] Conférence de presse sur l'application StopCovid, le 23 juin ».

contaminées. Par ailleurs, l'application aurait été désinstallée près de 460 000 fois. Pour être pleinement efficace dans le cadre de la lutte contre la pandémie, une utilisation large est nécessaire selon les scientifiques²⁷. A ce stade, il apparaît que cette application n'a pas atteint son but.

Le Gouvernement considère qu'elle serait utile, en tant qu'outil complémentaire, en cas de nouveau pic épidémique et qu'elle n'a pas posé de problèmes en termes de sécurité ou de vie privée. La CNIL et le Comité de contrôle et de liaison COVID-19 doivent faire un bilan et contrôler l'usage de cette application dans les prochaines semaines. Ce comité de liaison²⁸, qui associe la société civile et le Parlement est chargé d'évaluer l'apport des 3 outils numériques et indiquer s'ils sont, ou pas, de nature à faire une différence significative dans le traitement de l'épidémie. Il est également chargé de veiller au respect des garanties entourant le secret médical et la protection des données personnelles.

Le projet de loi organisant la sortie de l'état d'urgence sanitaire définitivement adopté par le Parlement le 2 juillet a prolongé les délais de conservation des données²⁹. Cette durée est désormais de 6 mois à compter de la fin de l'état d'urgence au lieu de 3 mois après la collecte. Cela interroge alors même que l'épidémie semble reculer. Le conseil national de l'ordre des médecins a d'ailleurs fait part de son inquiétude quant à la protection du secret médical³⁰.

Pour Maurice-Pierre Planel, Directeur général adjoint au Directeur général de la santé, « un nouveau modèle de prévention sanitaire » apparaît dans lequel les outils numériques sont complémentaires aux outils classiques³¹. Ainsi si ces outils numériques étaient pérennisés, il conviendrait de doter l'UE d'une capacité de stockage et de traitement des données de santé. Aujourd'hui, elles sont stockées sur des serveurs étrangers.

²⁷ Le taux de 60% souvent évoqué comme un seuil pour que l'application soit efficace serait une erreur d'interprétation des travaux de l'université de médecine d'Oxford publiés en mars 2020. Quel que soit le pourcentage d'utilisateurs, elle contribue à limiter les transmissions. Une modélisation de 14%, 28% et 42% montre à chaque fois une baisse des cas d'infections.

²⁸ Décret n° 2020-572 du 15 mai 2020 relatif au Comité de contrôle et de liaison covid-19.

²⁹ Nationale, « Projet de loi n° 3077 organisant la fin de l'état d'urgence sanitaire ».

³⁰ Communiqué de presse du CNOM du 15 juin 2020.

³¹ Communiqué de presse précité.

Aujourd'hui, elles sont stockées sur des serveurs étrangers tels que Microsoft Azure[®] et Amazon Web Service[®] qui sont deux sociétés soumises au *Cloud Act*³⁰. Bien que soucieuses de leur indépendance et certifiées *hébergeur de données de santé* (HDS), le stockage des données de santé au sein de ces entreprises américaines amène à s'interroger sur les risques de sécurité et de « captivité numérique ».

Au-delà du domaine de la santé, l'application StopCovid pourrait donner lieu à des applications fonctionnant de façon similaire qui traceraient tous les déplacements des individus au nom d'un motif d'intérêt général. L'application ne pourrait-elle pas être transformée en une application « Stop terroriste » ? Cette application pourrait, au nom d'un motif d'ordre public, contribuer à assurer la sécurité et protéger les citoyens sur le territoire national. Si une telle utilisation était envisagée, elle soulèverait d'importantes questions en termes de libertés publiques. Pourquoi serait-ce difficile à faire accepter aux citoyens dans la mesure où les GAFAM connaissent déjà tous leurs déplacements par le système de géolocalisation installé dans leurs applications (Google Maps[®], Facebook[®]...) utilisées quotidiennement ? Ne peut-on pas faire davantage confiance à l'État qu'aux GAFAM pour sécuriser les données personnelles ? Si une telle application était proposée, il est permis de penser qu'un certain nombre de citoyens la téléchargerait afin de participer à la lutte contre le terrorisme.

En tout état de cause, si le recours aux outils numériques de tracing en santé devait perdurer et s'ils étaient amenés à se généraliser dans d'autres domaines, une attention particulière devrait être portée au respect des principes et valeurs éthiques. Il conviendrait de toujours s'interroger sur le respect des libertés publiques fondamentales par l'outil numérique, sa justesse et sa proportionnalité au regard de son utilité sociale. De plus son usage devrait rester libre : sans contrainte par l'État et sans pression sociale.

2.1.4 L'envoi de photographies post mortem doit être encadré.

Le sujet de la photographie numérique post-mortem pose de nombreux questionnements éthiques au regard du respect de la dignité humaine, à l'instar de la

photographie volée de la dépouille de François Mitterrand en 1996. Cette pratique prend aujourd'hui une acuité toute particulière avec l'essor des outils numériques.

La pratique de la prise et de l'envoi de photographie post-mortem par messagerie numérique reste discutable. Cependant, dans le contexte de crise sanitaire, elle a présenté certains avantages qu'il est nécessaire de pondérer avec les limites qu'elle présente en matière de respect des libertés individuelles. L'usage de cette pratique risque potentiellement de se généraliser en cas de résurgence du virus, voire même en l'absence de crise sanitaire. Le risque « d'effet cliquet » s'explique notamment par l'amplification de l'utilisation des outils numériques de santé pendant cette période. Pour exemple, l'éloignement géographique des familles pourrait être un des motifs avancés pour justifier la poursuite de cette pratique à l'avenir.

Ainsi une réflexion s'impose. Il s'agit dans un premier temps d'analyser le rapport bénéfices-risques d'une telle pratique et de s'interroger sur la qualification d'une photographie. En effet, dans certaines circonstances, la photographie d'un défunt peut-elle être considérée comme une donnée de santé ? Auquel cas, son traitement devrait suivre le même circuit et la même réglementation que celui réservé à toutes autres données de santé. Elle serait ainsi soumise au secret médical et permettrait de proscrire le recours à tout envoi par e-mail non sécurisé. Partant d'un principe de réalité, ne pas réglementer et ne pas encadrer cette pratique pourrait conduire à des dérives. Dans le meilleur des cas, il conviendrait de privilégier la remise en main propre de la photographie post-mortem pour un meilleur accompagnement des familles.

Aussi, s'il est décidé d'autoriser ce procédé « dans le cadre d'actions de fraternité »³² il convient de l'encadrer de manière stricte en définissant des conditions précises qui permettent d'y recourir. D'une part, la prise de décision autorisant la photographie numérique post-mortem doit relever d'une procédure collégiale à l'instar de celle prévue par la loi Claeys-Léonetti relative à la fin de vie³³. D'autre part, l'outil numérique utilisé pour la prise de photographies doit être un appareil de l'établissement. Enfin, la photographie doit

³² Comité National Pilote d'Éthique du numérique, « Réflexions et points d'alerte sur les enjeux d'éthique du numérique en situation de crise sanitaire aiguë ».

³³ LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

être envoyée exclusivement par messagerie numérique sécurisée. Les citoyens ne disposant de messagerie sécurisée, cet envoi devrait être fait via l'espace numérique de santé prévu par la loi de transformation de notre système de santé. La photographie devrait par la suite être effacée dans les meilleurs délais tant sur l'appareil photo que dans la messagerie sécurisée, ces deux outils n'étant pas des espaces d'hébergement sécurisés. De plus, le recueil du consentement de l'utilisateur et la désignation de la personne habilitée (personne de confiance ou ayant droit) à recevoir l'image pourraient être recherchés par l'intermédiaire des directives anticipées. Enfin, le cliché de la photographie pourrait être en noir et blanc de sorte qu'il soit le moins agressif possible vis-à-vis du destinataire.

Ces préconisations ont pour objectifs de garantir la dignité humaine après la mort et d'augmenter les capacités de l'humain à utiliser les outils numériques mis à sa disposition de manière réfléchie et non de le déposséder de toute souveraineté dans ce domaine.

2.2 La poursuite de l'utilisation des outils numériques en santé nécessiterait de renforcer la démocratie sanitaire et de penser la souveraineté numérique à l'échelle européenne.

2.2.1 Sensibiliser les citoyens à l'utilisation numérique de leurs données de santé

Au regard du développement croissant du recours aux outils numériques en santé, les pouvoirs publics doivent sensibiliser les citoyens à ces outils afin qu'ils acquièrent une compréhension suffisante des technologies utilisées et des risques encourus et puissent ainsi s'approprier ces outils. Une telle sensibilisation permettrait de réduire les inégalités en santé et le non-recours aux soins. Il s'agit ainsi de développer la littératie numérique. Cette sensibilisation pourrait débuter dès les premiers apprentissages en partenariat avec l'Éducation nationale.

Par ailleurs, l'opacité des systèmes algorithmiques de certains outils numériques ne permet pas de comprendre leur fonctionnement, même pour des citoyens sensibilisés et formés à l'usage des nouvelles technologies. Aussi, renforcer leur transparence en mettant en place une obligation de mise à disposition des codes source permettrait une meilleure intelligibilité de ces derniers, à l'instar de l'obligation prévue par la loi du 7 octobre 2016³⁴ concernant les algorithmes développés par les pouvoirs publics. Cette obligation pourrait

³⁴ LOI n° 2016-1321 du 7 octobre 2016 pour une République numérique.

être couplée à l'intégration d'un module de sensibilisation à l'éthique en santé dans les formations des concepteurs d'algorithmes. Il semble fondamental que ces derniers aient conscience des implications éthiques de leurs actions dès la conception des outils.

2.2.2 Développer la formation à l'éthique du numérique des professionnels de santé

Les outils numériques prenant une place croissante dans le système de santé, la formation des professionnels aux usages des outils numériques doit être davantage développée, en lien avec les questions éthiques, à la fois dans la formation initiale et continue.

Des modules spécifiques pourraient être créés, ou renforcés s'ils existent déjà, au sein des formations initiales. Ils pourraient inclure un rappel de la réglementation relative aux données de santé et leur usage numérique. Cela permettrait de réaffirmer la sensibilité de ces données et les risques encourus en cas de violation du secret médical. Une session sur la sécurité informatique pourrait utilement être prévue.

Dans le cadre de la formation tout au long de la vie et à chaque prise de poste d'un professionnel dans un établissement, une formation aux enjeux éthiques du numérique pourrait être programmée. Enfin, des sensibilisations régulières dans les établissements au sein des équipes de travail devraient être organisées et soutenues par la direction. Il conviendrait qu'une politique d'éthique du numérique soit portée institutionnellement et apparaisse à ce titre comme un axe fort du projet d'établissement.

Une formation conjointe des professionnels libéraux et des professionnels en établissements pourrait également être un levier d'harmonisation des pratiques du numérique en santé. De la même manière, former les représentants des usagers au sein des CDU viendrait renforcer la place de ces derniers dans une dynamique d'*empowerment*.

La formation à l'usage des outils numériques pourrait être utilement encouragée par les pouvoirs publics en s'appuyant sur les ordres professionnels pour les professions qui en disposent et/ou sur les unions régionales des professionnels de santé (URPS).

Les procédures de certification des établissements sanitaires, déjà mises en place, pourraient inclure l'évaluation des professionnels de santé concernant les thématiques du système d'information, de l'utilisation des outils numériques en lien avec sa dimension

éthique. Renforcer le contrôle de la réglementation et du respect des principes éthiques, au sein des établissements, pourrait améliorer la confiance des usagers vis-à-vis des professionnels de santé.

2.2.3 Penser la souveraineté numérique à l'échelle européenne

L'État doit avoir la maîtrise des données de santé des citoyens pour éviter une atteinte aux libertés individuelles par un détournement des usages. C'est en tout cas ce que revendiquait l'ancien secrétaire d'État chargé du numérique : « *C'est la mission de l'État que de protéger les Français : c'est donc à lui seul de définir la politique sanitaire, de décider de l'algorithme qui définit un cas contact ou encore de l'architecture technologique qui protégera le mieux les données et les libertés publiques* »³⁵. Cependant, face aux géants du numérique, les GAFAM et les BATX, la France ne peut penser sa souveraineté numérique qu'à l'échelle de l'Union Européenne. La construction d'une souveraineté numérique européenne pourrait avoir comme fondements la confiance dans le partage des données de santé et leur sécurisation au sein de l'Europe, une difficulté d'ampleur du fait des différences de culture et d'histoire des États européens.

Cette difficile coordination entre pays européens n'est pas récente. En effet, dès les années 1980 un projet européen du numérique a été pensé. Traduit par un investissement massif en faveur des équipes de recherches européennes, l'Europe voulait être leader de la téléphonie mobile avec des entreprises émergentes comme Sagem®, Nokia® et Alcatel®. Cependant, dès 1990, ces entreprises se sont effacées devant la montée en puissance de Samsung® et d'Apple®. Les raisons de cet échec sont difficilement lisibles. Le Président du Comité d'Éthique du Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS), Jean-Gabriel Ganascia, présume que le modèle de financement du projet, alors mis en place et issu des États-Unis, n'était pas en adéquation avec l'organisation européenne. A cela s'ajoutait le fait qu'une partie des financements était destinée à des entreprises concurrentes qui avaient des locaux dans les différents pays européens comme Google® au Royaume-Uni.

³⁵ JDD, « Le secrétaire d'État Cédric O sur le traçage des malades ». 25 avril 2020

Depuis, l'Europe n'a jamais réussi à construire une souveraineté numérique propre. Le développement d'applications de tracing dans chaque pays le confirme³⁶, en tête de file de cette désunion, le couple franco-allemand avec un système diamétralement opposé.

L'émergence d'une souveraineté numérique européenne implique une volonté politique forte, construite non seulement sur un consensus européen mais surtout franco-allemand. L'Europe en a les moyens grâce au RGPD et à ses agences nationales telles que l'Agence nationale de la sécurité des systèmes d'information (ANSSI) ou le BSI, (équivalent allemand de l'ANSSI). Enfin, les pays européens favorisent l'émergence de « licornes » dans le domaine de la santé, de la science et de l'hébergement des données³⁷. Ce tissu d'entreprises sur lequel les pays s'appuient pour construire leur souveraineté numérique, se doit de favoriser leur propre développement tout en facilitant la création de nouvelles solutions numériques. La mise en place d'une fiscalité commune et avantageuse semble opportune. L'Europe a un rôle majeur à jouer.

³⁶ *StopCovid en France, Corona-Warn-App en Allemagne, Rakning C-19 en Islande*

³⁷ *Daitaku, OVHCloud, Doctolib*

Conclusion

Le 05 mai 2020, à l'occasion d'une émission de télévision traitant de regards croisés sur le monde de demain, Edgar Morin mettait en tension les notions d'urgence et de prudence³⁸. Alors que l'urgence a guidé l'action, la prudence appelle de prendre le temps de la réflexion afin de protéger ou retrouver nos droits et libertés.

La crise sanitaire liée au coronavirus COVID-19 a modifié notre quotidien. De nouvelles pratiques liées à la nécessité de répondre aux besoins en santé ont éprouvé les valeurs éthiques, notamment dans le champ de la santé publique. Dans le cadre de cette crise sanitaire, l'usage du numérique en santé a été bouleversé, soit par des développements majeurs (télémédecine), soit par des ajustements, voire des contournements aux règles déontologiques et aux règles de sécurité (DPI, photographie), soit par la création d'applications de tracing (Contact-COVID, SI-DEP, StopCovid).

Au-delà des réponses à l'urgence, il semble nécessaire d'être vigilant quant à la poursuite ou non de ces bouleversements. Faut-il accélérer le développement de la télémédecine afin de lutter contre les inégalités territoriales en santé ? Faut-il pérenniser les outils de tracing pour garantir une protection sanitaire collective en dépit d'un traçage individuel ? Faut-il encadrer le droit à l'image et l'aptitude à consentir à l'utilisation de photographies post-mortem ? Allons-nous vers une dématérialisation de la fin de vie et des rites funéraires ? Enfin, quelles formations pour les professionnels de santé pour garantir la confidentialité des données de santé et le secret médical ?

Le développement inéluctable du numérique questionne enfin la souveraineté, tant des États que des individus. La crise sanitaire peut être aussi l'opportunité d'une prise de conscience de cette nécessaire souveraineté numérique et permettre, grâce à un engagement pluriel -individu, État, Union européenne- que le monde de demain ne soit pas l'unique prolongement de celui d'hier.

Dans la construction d'un nouveau paradigme, « le pouvoir de pouvoir » individuel peut-il permettre à l'État d'accéder à une souveraineté garante des libertés individuelles et collectives ?

³⁸ Morin et Fleury, « Edgar Morin - Cynthia Fleury : Réflexions croisées sur le monde de demain - YouTube ».

Bibliographie

- ☞ Comité National Pilote d'Éthique du numérique. « Réflexions et points d'alerte sur les enjeux d'éthique du numérique en situation de crise sanitaire aiguë ». Bulletin de veille. Comité consultatif National d'Éthique, 7 avril 2020.
- ☞ Comité Consultatif National d'Éthique, Avis n°130, Données massives et santé : Une nouvelle approche des enjeux éthiques, Mai 2019.
- ☞ « La contribution du CCNE à la lutte contre COVID-19 : Enjeux éthiques face à une pandémie | Comité Consultatif National d'Éthique ». Consulté le 27 juin 2020. <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/la-contribution-du-ccne-la-lutte-contre-covid-19-enjeux-ethiques-face-une-pandemie>
- ☞ Commission d'Éthique sur la Recherche en sciences et technologies du Numérique, La souveraineté à l'ère du numérique. Rester maîtres de nos choix et de nos valeurs, Octobre 2018.
- ☞ « Déconfinement : l'avis de la CNIL sur le projet de décret encadrant les systèmes d'information mis en œuvre pour le suivi des malades du COVID-19 | CNIL ». Consulté le 27 juin 2020. <https://www.cnil.fr/fr/deconfinement-lavis-de-la-cnil-sur-le-projet-de-decret-encadrant-les-systemes-dinformation-mis-en>.
- ☞ Commission nationale de l'informatique et des libertés, Délibération n° 2020-046 du 24 avril 2020 portant avis sur un projet d'application mobile dénommée « StopCovid », Avril 2020.
- ☞ Commission nationale de l'informatique et des libertés, Délibération n° 2020-056 du 25 mai 2020 portant avis sur un projet de décret relatif à l'application mobile dénommée « StopCovid », Mai 2020.
- ☞ Commission nationale de l'informatique et des libertés, Délibération n°2020-051 du 8 mai 2020 portant avis sur un projet de décret relatif aux systèmes d'information mentionnés à l'article 6 du projet de loi prorogeant l'état d'urgence sanitaire, Mai 2020.
- ☞ Conseil National de l'Ordre des Médecins, LUCAS, Jacques, UZAN, Serge, Médecins et patients dans le monde des data, des algorithmes et de l'intelligence artificielle : Analyses et recommandations du Cnom, 2019.

📺 « [Vidéo] Conférence de presse sur l’application StopCovid, le 23 juin ». Consulté le 9 juillet 2020.

<https://www.economie.gouv.fr/direct-video-conference-presse-sur-application-stopcovid-23-juin>.

📺 « Éthique et numérique en santé ». Consulté le 7 juillet 2020.

<https://esante.gouv.fr/MaSante2022/ethique-et-numerique-en-sante>.

📺 Haute Autorité de Santé. « Téléconsultation et téléexpertise : guide de bonnes pratiques ». Consulté le 27 juin 2020.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2971632/fr/teleconsultation-et-teleexpertise-guide-de-bonnes-pratiques.

📺 Morin, Edgar, et Cynthia Fleury. « Edgar Morin - Cynthia Fleury : Réflexions croisées sur le monde de demain - YouTube ». Consulté le 27 juin 2020.

<https://www.youtube.com/watch?v=tIHGdgAw0nI>.

📁 JDD, Le. « Le secrétaire d’État Cédric O sur le traçage des malades : “Oui, l’application StopCovid est utile” ». lejdd.fr. Consulté le 28 juin 2020.

<https://www.lejdd.fr/Politique/le-secetaire-detat-cedric-o-sur-le-tracage-des-malades-oui-lapplication-stopcovid-est-utile-3964376>.

📁 « L’application StopCovid collecte plus de données qu’annoncé ». *Le Monde.fr*, 16 juin 2020. https://www.lemonde.fr/pixels/article/2020/06/16/l-application-stopcovid-collecte-plus-de-donnees-qu-annonce_6043038_4408996.html.

📁 Traçage numérique : « Le moment est venu d’établir notre souveraineté numérique ». *Le Monde.fr*, 25 avril 2020. https://www.lemonde.fr/idees/article/2020/04/25/tracage-numerique-le-moment-est-venu-d-etablir-notre-souverainete-numerique_6037729_3232.html

📖 Code de la santé publique - Article L1110-4, L1110-4 Code de la santé publique § (s. d.). Consulté le 9 juillet 2020.

📖 Code de la santé publique - Article L1111-4, L1111-4 Code de la santé publique § (s. d.). Consulté le 9 juillet 2020.

📖 Code de la santé publique - Article R6316-2, R6316-2 Code de la santé publique § (s. d.). Consulté le 27 juin 2020.

- ▣ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, 2016-87 § (2016).
- ▣ Loi n° 2016-1321 du 7 octobre 2016 pour une République numérique, 2016-1321 § (2016).
- ▣ Loi n° 2020-290 du 23 mars 2020 d'urgence pour faire face à l'épidémie de covid-19 - Article 2, 2020-290 § (2020).
- ▣ Loi n° 2020-546 du 11 mai 2020 prorogeant l'état d'urgence sanitaire et complétant ses dispositions, 2020-546 § (2020).
- ▣ Nationale, Assemblée. « Projet de loi n° 3077 organisant la fin de l'état d'urgence sanitaire ». Assemblée nationale. Consulté le 9 juillet 2020. http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/115b3077_projet-loi
- ▣ Décret n° 2020-227 du 9 mars 2020 adaptant les conditions du bénéfice des prestations en espèces d'assurance maladie et de prise en charge des actes de télémedecine pour les personnes exposées au covid-19, 2020-227 § (2020).
- ▣ Décret n° 2020-384 du 1er avril 2020 complétant le décret n° 2020-293 du 23 mars 2020 prescrivant les mesures générales nécessaires pour faire face à l'épidémie de covid-19 dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire (s. d.). Consulté le 27 juin 2020.
- ▣ Décret n° 2020-551 du 12 mai 2020 relatif aux systèmes d'information mentionnés à l'article 11 de la loi n° 2020-546 du 11 mai 2020 prorogeant l'état d'urgence sanitaire et complétant ses dispositions, 2020-551 § (2020).
- ▣ Décret n° 2020-572 du 15 mai 2020 relatif au Comité de contrôle et de liaison covid-19, 2020-572 § (2020).
- ▣ Décret n° 2020-650 du 29 mai 2020 relatif au traitement de données dénommé « StopCovid », 2020-650 § (2020).
- ▣ Arrêté du 30 mai 2020 définissant les critères de distance et de durée du contact au regard du risque de contamination par le virus du covid-19 pour le fonctionnement du traitement de données dénommé « StopCovid » (s. d.). Consulté le 27 juin 2020.

Liste des annexes

Annexe I : Personnes interrogées dans le cadre des entretiens

Annexe II : Grille de questions

Annexe III : Article 11 de la loi 2020-546 du 11 mai 2020 prorogeant l'état d'urgence sanitaire et complétant ses dispositions

Annexe IV : Bulletin de veille n°1 du Comité National pilote d'éthique du numérique

Annexe I : Personnes interrogées dans le cadre des entretiens

- Cédric Cartau : RSSI et DPO du CHU de Nantes et du GHT 44
- François Chapuis : Médecin, Directeur de l'ERE Auvergne Rhône-Alpes
- Jean-Gabriel Ganascia, informaticien et philosophe
- Frédérique Gauquelin : médecin de soins palliatifs, membre d'un ERE et co-pilote du projet de convergence DPI GHT
- Eric Germain : historien membre du CERNA et du CNRS
- Cyril Hazif-Thomas : psychiatrie et directeur de l'ERE Bretagne
- Madame L. : fille de défunt
- Karine Lefeuvre : docteur en droit et présidente du CCNE par intérim
- Gwendal Legrand : secrétaire général adjoint de la CNIL
- Jacques Lucas : cardiologue et président de l'ANS
- Laurie Marrault : professeur EHESP
- Brigitte Séroussi : PUPH, chargée de mission à la délégation du numérique en santé, directrice de la cellule éthique du CNS

CPAM Seine-Maritime :

- Serge Boyer, Directeur général
- Arnaud Lanchon-Dumontier, Directeur général adjoint

DGOS - Ministère de la Santé :

- Yann Mael le Douarin, médecin, conseiller médical télésanté
- Louise Pihouée, chargée de mission télésanté

DSI de l'APHP :

- Philippe Bourhis : responsable du DPI
- Frédérique Lhostis, chargée de conformité DSI à l'AP-HP
- Didier Perret : DPO par intérim

GRADES PULSY :

- André Bernay, Directeur
- Renato Brasselet, DPO
- Arnaud Vezain, chargé télémédecine et imagerie médicale

Annexe II : Grille de questions

La grille ci-après, constituant une trame de questions générales, a été formalisée en vue des entretiens. Chaque entretien a donné lieu à la fois à des questions spécifiques selon le champ de compétence de l'interlocuteur et à des questions suscitées par l'échange lui-même.

N°	Questions générales
1	Quels risques identifiez-vous dans l'usage des outils numériques en santé ?
2	Quels bénéfices identifiez-vous dans l'usage des outils numériques en santé ?
3	Selon vous, la crise, par l'usage d'outils numériques nouveaux ou une utilisation différente a-t-elle modifié la hiérarchie des principes éthiques en santé publique ?
4	Pensez-vous que certaines décisions prises dans l'urgence ont porté atteinte aux libertés individuelles ?
5	En situation de crise, la prise de décision dans l'urgence est-elle conciliable avec les principes et valeurs éthiques ?
6	Selon vous, l'utilisation des outils numériques a-t-elle eu un impact sur l'autonomie individuelle et collective ?
7	L'utilisation des outils numériques pendant la crise a-t-elle mis à mal les droits des patients ?
8	Les règles déontologiques relatives à la prise de décision médicale ont-elles été bouleversées par l'usage des outils numériques durant la crise ?
9	Selon vous, est-il éthique d'imposer des règles sanitaires collectives pouvant porter atteinte aux libertés individuelles ?
10	La généralisation des outils numériques en santé ne risque-t-elle pas d'engendrer une marchandisation des données de santé ?
11	Selon vous, la crise va-t-elle modifier de manière durable la place des outils numériques en santé ?
12	Comment empêcher que la place grandissante prise par les outils numériques lors de la crise n'empiète sur la dimension humaine des pratiques médicales et la relation patient-soignant ?
13	Concernant l'usage futur des outils numériques en santé, quelles préconisations feriez-vous afin de concilier leurs avantages avec les principes et valeurs éthiques ?
14	La souveraineté numérique est-elle réellement possible ? A quelle échelle ?

Annexe III :

Article 11 de la loi 2020-546 du 11 mai 2020 prorogeant l'état d'urgence sanitaire et complétant ses dispositions

I. - Par dérogation à l'article L. 1110-4 du code de la santé publique, aux seules fins de lutter contre la propagation de l'épidémie de covid-19 et pour la durée strictement nécessaire à cet objectif ou, au plus, **pour une durée de six mois à compter de la fin de l'état d'urgence sanitaire déclaré par l'article 4 de la loi n° 2020-290 du 23 mars 2020 d'urgence pour faire face à l'épidémie de covid-19, des données à caractère personnel concernant la santé relatives aux personnes atteintes par ce virus et aux personnes ayant été en contact avec elles peuvent être traitées et partagées, le cas échéant sans le consentement des personnes intéressées, dans le cadre d'un système d'information créé par décret en Conseil d'Etat et mis en œuvre par le ministre chargé de la santé.**

Le ministre chargé de la santé ainsi que l'Agence nationale de santé publique, un organisme d'assurance maladie et les agences régionales de santé peuvent en outre, aux mêmes fins et pour la même durée, être autorisés par décret en Conseil d'Etat à adapter les systèmes d'information existants et à prévoir le partage des mêmes données dans les mêmes conditions que celles prévues au premier alinéa du présent I.

Les données à caractère personnel collectées par ces systèmes d'information à ces fins ne peuvent être conservées à l'issue d'une durée de trois mois après leur collecte. Les données à caractère personnel concernant la santé sont strictement limitées au statut virologique ou sérologique de la personne à l'égard du virus mentionné au présent I ainsi qu'à des éléments probants de diagnostic clinique et d'imagerie médicale, précisés par le décret en Conseil d'Etat prévu au présent I.

Le décret en Conseil d'Etat prévu au présent I précise les modalités d'exercice des droits d'accès, d'information, d'opposition et de rectification des personnes concernées, celles atteintes par le virus ou celles en contact avec ces dernières, lorsque leurs données personnelles sont collectées dans ces systèmes d'information à l'initiative de tiers.

La prorogation des systèmes d'information au-delà de la durée prévue au premier alinéa du présent I ne peut être autorisée que par la loi.

II. - Les systèmes d'information mentionnés au I ont pour finalités :

1° L'identification des personnes infectées, par la prescription et la réalisation des examens de biologie ou d'imagerie médicale pertinents ainsi que par la collecte de leurs résultats, y compris non positifs, ou par la transmission des éléments probants de diagnostic clinique susceptibles de caractériser l'infection mentionnés au même I. Ces informations sont renseignées par un médecin ou un biologiste médical ou sous leur responsabilité, dans le respect de leur devoir d'information à l'égard des patients ;

2° L'identification des personnes présentant un risque d'infection, par la collecte des informations relatives aux contacts des personnes infectées et, le cas échéant, par la réalisation d'enquêtes sanitaires, en présence notamment de cas groupés ;

3° L'orientation des personnes infectées, et des personnes susceptibles de l'être, en fonction de leur situation, vers des prescriptions médicales d'isolement prophylactiques, ainsi que l'accompagnement de ces personnes pendant et après la fin de ces mesures ;

4° La surveillance épidémiologique aux niveaux national et local, ainsi que la recherche sur le virus et les moyens de lutter contre sa propagation, sous réserve, en cas de collecte d'informations, de supprimer les nom et prénoms des personnes, leur numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques et leur adresse. Les données d'identification des personnes infectées ne peuvent être communiquées, sauf accord exprès, aux personnes ayant été en contact avec elles.

Sont exclus de ces finalités le développement ou le déploiement d'une application informatique à destination du public et disponible sur équipement mobile permettant d'informer les personnes du fait qu'elles ont été à proximité de personnes diagnostiquées positives au covid-19.

III. - Outre les autorités mentionnées au I, le service de santé des armées, les communautés professionnelles territoriales de santé, les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux, les équipes de soins primaires mentionnées à l'article L. 1411-11-1 du code de la santé publique, les maisons de santé, les centres de santé, les services de santé au travail mentionnés à l'article L. 4622-1 du code du travail et les médecins prenant en charge les personnes concernées, les pharmaciens, les dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes prévus à l'article L. 6327-1 du code de la santé publique, les dispositifs spécifiques régionaux prévus à l'article L. 6327-6 du même code, les dispositifs d'appui existants qui ont vocation à les intégrer mentionnés au II de l'article 23 de la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé ainsi que les laboratoires et services autorisés à réaliser les examens de biologie ou d'imagerie médicale pertinents sur les personnes concernées participent à la mise en œuvre de ces systèmes d'information et peuvent, dans la stricte mesure où leur intervention sert les finalités définies au II du présent article, avoir accès aux seules données nécessaires à leur intervention. [Dispositions déclarées non conformes à la Constitution par la décision du Conseil constitutionnel n° 2020-800 DC du 11 mai 2020.] Les personnes ayant accès à ces données sont soumises au secret professionnel. En cas de révélation d'une information issue des données collectées dans ce système d'information, elles encourent les peines prévues à l'article 226-13 du code pénal.

IV. - L'inscription d'une personne dans le système de suivi des personnes contacts emporte prescription pour la réalisation et le remboursement des tests effectués en laboratoires de biologie médicale, par exception à l'article L. 6211-8 du code de la santé publique, ainsi que pour la délivrance de masques en officine.

V. - Les modalités d'application du présent article sont fixées par les décrets en Conseil d'Etat mentionnés au I après avis public [Dispositions déclarées non conformes à la Constitution par la décision du Conseil constitutionnel n° 2020-800 DC du 11 mai 2020] de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Ces décrets en Conseil d'Etat précisent notamment, pour chaque autorité ou organisme mentionné aux I et III, les services ou personnels dont les interventions sont nécessaires aux finalités mentionnées au II et les catégories de données

auxquelles ils ont accès, la durée de cet accès, les règles de conservation des données ainsi que les organismes auxquels ils peuvent faire appel, pour leur compte et sous leur responsabilité, pour en assurer le traitement, dans la mesure où les finalités mentionnées au même II le justifient, et les modalités encadrant le recours à la sous-traitance.

VI. - Le covid-19 fait l'objet de la transmission obligatoire des données individuelles à l'autorité sanitaire par les médecins et les responsables des services et laboratoires de biologie médicale publics et privés prévue à l'article L. 3113-1 du code de la santé publique. Cette transmission est assurée au moyen des systèmes d'information mentionnés au présent article.

VII. - Le directeur général de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie mentionnée à l'article L. 182-2 du code de la sécurité sociale peut, en tant que de besoin, fixer les modalités de rémunération des professionnels de santé conventionnés participant à la collecte des données nécessaires au fonctionnement des systèmes d'information mis en œuvre pour lutter contre l'épidémie. La collecte de ces données ne peut faire l'objet d'une rémunération liée au nombre et à la complétude des données recensées pour chaque personne enregistrée.

VIII. - Il est instauré un Comité de contrôle et de liaison covid-19 chargé d'associer la société civile et le Parlement aux opérations de lutte contre la propagation de l'épidémie par suivi des contacts ainsi qu'au déploiement des systèmes d'information prévus à cet effet. Ce comité est chargé, par des audits réguliers :

1° D'évaluer, grâce aux retours d'expérience des équipes sanitaires de terrain, l'apport réel des outils numériques à leur action, et de déterminer s'ils sont, ou pas, de nature à faire une différence significative dans le traitement de l'épidémie ;

2° De vérifier tout au long de ces opérations le respect des garanties entourant le secret médical et la protection des données personnelles.

Sa composition, qui inclut deux députés et deux sénateurs désignés par les présidents de leurs assemblées respectives, et la mise en œuvre de ses missions sont fixées par décret. Les membres du comité exercent leurs fonctions à titre gratuit.

IX. - L'Assemblée nationale et le Sénat sont informés sans délai des mesures mises en œuvre par les autorités compétentes en application du présent article.

[Dispositions déclarées non conformes à la Constitution par la décision du Conseil constitutionnel n° 2020-800 DC du 11 mai 2020.]

Le Gouvernement adresse au Parlement un rapport détaillé de l'application de ces mesures tous les trois mois à compter de la promulgation de la présente loi et jusqu'à la disparition des systèmes d'information développés aux fins de lutter contre la propagation de l'épidémie de covid-19. Ces rapports sont complétés par un avis public de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

COMITE NATIONAL PILOTE D'ETHIQUE DU NUMERIQUE

Réflexions et points d'alerte sur les enjeux d'éthique du numérique en situation de crise sanitaire aiguë

Bulletin de veille n°1

Mardi 7 avril 2020,

Le Comité national pilote d'éthique du numérique a été mis en place en décembre 2019 sous l'égide du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) à la demande du Premier ministre¹. Il est constitué de 27 personnes d'horizons différents, issues du monde académique, des entreprises ou de la société civile, pour aborder de manière globale les enjeux d'éthique du numérique. Son rôle est à la fois d'élaborer des avis sur les saisines qui lui sont adressées et d'effectuer un travail de veille pour éclairer les prises de décision individuelles et collectives.

C'est ce travail de veille nécessité par l'urgence et l'importance de la crise Covid-19 que nous exposons ici. En concertation étroite avec la veille menée par le CCNE sur les enjeux de bioéthique y compris dans cette période exceptionnelle, et sans omettre la dimension européenne et internationale, il s'agira d'identifier les questions éthiques soulevées par les usages du numérique dans cette situation de crise. Nous souhaitons exposer et discuter les dilemmes posés par les mesures qui pourraient être autorisées pour tenir compte des impératifs de santé publique et dérogeraient aux valeurs fondamentales partagées dans notre société. Nous analyserons également comment, en sortie de crise, nous pourrions assurer un retour à une situation conforme à ces valeurs. En effet, cette épreuve surmontée, les choix collectifs et individuels réalisés maintenant pour permettre de la résoudre affecteront nos vies pour les années à venir.

La pandémie du Covid-19 nous touche tous. Si nous estimons qu'il est fondamental de conduire une veille éthique sur les usages du numérique, nous pensons avant tout aux personnes en difficulté, dans la maladie, ou dans le deuil, aux soignants, aux accompagnants, à l'ensemble de nos concitoyens qui se mettent au service de la collectivité pour lui permettre de passer cette épreuve. Nous élaborerons nos recommandations en étant conscients de leurs souffrances, de leurs difficultés, et de l'importance de leur dévouement. Nous espérons que chacun pourra s'en faire un point d'appui dans l'instant et pour le futur.

Claude Kirchner
Directeur du comité national pilote d'éthique du numérique

¹ <https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/creation-du-comite-pilote-dethique-du-numerique>

2 SOMMAIRE

SOMMAIRE.....	2
L’OBJECTIF DES BULLETINS DE VEILLE	3
1. <i>Sur les usages du numérique relatifs à la gestion de la pandémie</i>	<i>3</i>
2. <i>Sur les usages du numérique concernant les personnes.....</i>	<i>3</i>
3. <i>Sur les aspects techniques du numérique.....</i>	<i>4</i>
FRATERNITÉ : POINTS D’ATTENTION ÉTHIQUE SUR LES OUTILS NUMÉRIQUES	5
1. <i>De la sidération au sursaut.....</i>	<i>5</i>
2. <i>Solidarités avec qui et comment.....</i>	<i>5</i>
3. <i>Accès aux outils numériques.....</i>	<i>6</i>
4. <i>Usage des interfaces de communication.....</i>	<i>7</i>
5. <i>Usage des réseaux sociaux.....</i>	<i>8</i>
6. <i>Usage des moteurs de recherche et des plates-formes.....</i>	<i>9</i>
LE SUIVI DES PERSONNES PAR DES OUTILS NUMERIKUES	10
1. <i>Enjeux éthiques de différents types de suivi numérique.....</i>	<i>10</i>
2. <i>Enjeux éthiques de la collecte de données personnelles dans le cadre du suivi numérique</i>	<i>12</i>
ANNEXES	14
<i>Autosaisine.....</i>	<i>14</i>
<i>Composition du groupe de travail</i>	<i>15</i>
<i>Les membres du Comité national pilote d’éthique du numérique.....</i>	<i>15</i>

3 L'OBJECTIF DES BULLETINS DE VEILLE

La réflexion éthique relève du temps long. Cependant le comité a estimé que la situation exceptionnelle de la crise sanitaire actuelle soulevait des questions éthiques immédiates liées à l'accroissement ou à l'évolution des usages du numérique, dont il a décidé de s'auto-saisir. Ces questions sont explicitées de manière synthétique ci-dessous. Elles ne sont pas toutes nouvelles mais se trouvent considérablement amplifiées et de ce fait, appellent à une vigilance renforcée. D'autres sujets sont susceptibles de surgir en fonction de l'évolution de la pandémie et de nouveaux usages du numérique.

Au-delà de notre démarche, il nous semble important de réfléchir à ces questions en associant toutes les composantes de notre société et tout particulièrement de faciliter l'implication citoyenne.

1. Sur les usages du numérique relatifs à la gestion de la pandémie

Les technologies numériques sont utilisées massivement en cette période de crise sanitaire, avec des bénéfices immédiats pour la gestion de la pandémie elle-même.

En ce qui concerne le soin, l'usage renforcé de la télémédecine et des outils de communication numériques permet le maintien de la relation entre les soignants et les patients, quel que soit l'objet de la consultation. Se posent cependant des questions relatives tant à la nature, la sécurité et à la confidentialité des échanges entre le médecin et le malade, qu'aux évolutions de la médecine libérale que cela risque d'induire, avec le développement des plates-formes privées.

En matière de santé publique, la gestion de la crise pourrait entraîner la mise en œuvre d'une stratégie de suivi numérique de l'état sanitaire de la population. Ce point est développé dans la seconde partie de ce bulletin.

En ce qui concerne la recherche, les données, modèles, protocoles et algorithmes disponibles – grâce en particulier au libre accès aux publications scientifiques – permettent d'aider au diagnostic, de calculer des statistiques, d'élaborer des prévisions et de tirer des leçons des stratégies mises en œuvre dans différents pays. Toutefois, il convient de prendre conscience du contexte d'incertitude et d'urgence dans lequel les résultats et retours d'expérience sont considérés et de s'assurer de leur assise scientifique.

2. Sur les usages du numérique concernant les personnes

L'ensemble de la population est également appelé à utiliser les outils numériques de manière plus intensive, que ce soit pour le télétravail, l'éducation et la formation, l'information, la culture et les loisirs. Plus généralement, ces outils permettent d'assurer la continuité du lien social et suscitent de nouvelles formes de solidarité.

Cependant, tous les métiers ne se prêtent pas au télétravail, ce qui engendre des disparités et inégalités : par la nature de leur profession, certaines personnes ne peuvent poursuivre leur activité tandis que d'autres doivent la poursuivre avec un risque de contamination.

En ce qui concerne les prestations proposées *via* le numérique (prestations culturelles, sportives, etc.) et permettant un mieux-vivre pendant la période de confinement, une réflexion devrait s'engager sur les différentes formes de reconnaissance des acteurs impliqués.

La multiplication des échanges à travers des terminaux modifie les liens sociaux. Si les systèmes de vidéo ou d'audio conférence, les plates-formes de télé-enseignement, les agents conversationnels, sont particulièrement utiles en temps de crise sanitaire, il faut s'interroger sur l'accoutumance à certains usages numériques, envisager leur irréversibilité, qui conduiraient à une évolution des modes de vie. Par ailleurs, si le numérique permet la diffusion et la propagation rapides d'informations il facilite aussi la prolifération de fausses informations en particulier *via* les réseaux sociaux.

Il est à noter que face à ces usages intensifiés, les inégalités numériques, qu'elles soient d'ordre géographique, économique ou culturel, se trouvent renforcées, rendant les inégalités sociales encore plus importantes.

3. Sur les aspects techniques du numérique

L'intensification soudaine du recours à des technologies numériques ouvre la voie à de nouvelles perspectives tout en mettant en évidence ou en exacerbant des vulnérabilités techniques, organisationnelles et économiques.

L'usage massif d'outils de communication en ligne dans un cadre professionnel, familial et amical permet de maintenir des liens indispensables, mais soulève des problèmes majeurs en termes de sécurité, de confidentialité des propos échangés, et de souveraineté. D'autre part, si des ressources liées au numérique venaient à être limitées, la question de priorités entre usages selon leur « importance » pourrait également se poser.

La fermeture de commerces « non essentiels » a renforcé le commerce en ligne qui certes, aide à la continuité des approvisionnements et peut bénéficier à certains acteurs locaux, mais augmente aussi le pouvoir de géants du numérique qui, d'une certaine façon, bénéficient de la crise.

Enfin, on pourrait désirer que les systèmes de production et de services soient plus largement automatisés afin de pouvoir assurer la continuité des activités tout en préservant les salariés (caisses automatiques, usines entièrement robotisées, véhicules de livraison autonomes, etc.). Il faut cependant s'interroger dès à présent sur la mutation sociétale que la généralisation de ces innovations engendrerait à terme.

Dans ce cadre, ce premier bulletin de veille relatif aux enjeux éthiques du numérique en situation de crise sanitaire aiguë est consacré d'une part à la question de la fraternité s'appuyant sur des outils numériques, et d'autre part à la question du suivi des personnes par des outils numériques.

FRATERNITÉ : POINTS D'ATTENTION ÉTHIQUE SUR LES OUTILS NUMÉRIQUES

1. De la sidération au sursaut

Après une brève phase de sidération et de repli sur soi qui a entraîné une fermeture de nombreux lieux d'accueil et la suspension de la vie associative et des réseaux d'entraide, on a vu fleurir nombre d'initiatives de solidarité s'adaptant aux mesures de confinement, aux gestes-barrière et à l'exigence d'attestations de déplacement dérogatoire. Émanant d'individus, de groupes de voisinage, d'associations, d'institutions et de municipalités, ces initiatives ont rencontré un bel élan de fraternité intergénérationnelle, essentiellement grâce au téléphone portable, à internet, aux réseaux sociaux et aux plates-formes numériques. Le gouvernement accompagne cette mobilisation *via* le site <https://covid19.reserve-civique.gouv.fr> et #jeveuxaider de la Réserve civique³. Il soutient aussi le site <https://solidarite-numerique.fr>.

On ne peut que se réjouir de ce sursaut fraternel qui appelle cependant quelques points d'attention sur les problématiques éthiques liées à l'utilisation d'outils numériques. Il s'agit en particulier de l'attention portée au respect de la dignité humaine, au principe d'équité dans la distribution des ressources, à l'autonomie de la personne, et à l'exigence de solidarité qui ont été rappelés dans un récent avis du CCNE⁴, auxquels il convient de rajouter ici la bienfaisance et la non-malfaisance ainsi que le respect de la vie privée.

2. Solidarités avec qui et comment

Soignants et catégories professionnelles les plus exposées

Une des manifestations les plus visibles et audibles de la fraternité avec les personnels soignants fut l'initiative #OnApplaudit, lancée *via* les réseaux sociaux, appelant à exprimer son soutien en se mettant à sa fenêtre pour les applaudir chaque jour à 19h ou à 20h. De manière plus discrète on a vu naître des initiatives d'entraide locale pour la garde des enfants, les courses, voire l'hébergement près des hôpitaux. Cette forme de solidarité s'est étendue aux pompiers, ambulanciers, gendarmes et policiers, mais aussi aux professions assurant la continuité des activités considérées comme essentielles : éboueurs, caissiers, postiers, facteurs, routiers, camionneurs, livreurs, techniciens de maintenance, etc.

En outre pour aider les soignants à l'hôpital, des plates-formes numériques ont été créées pour affecter les renforts à différents postes dans les hôpitaux, et pour proposer des repas aux soignants en collaboration avec des restaurateurs.

² La réserve civique, instituée en France par la loi Égalité et Citoyenneté du 27 janvier 2017, permet l'engagement bénévole et occasionnel de citoyens pour des projets d'intérêt général.

³ « COVID'19: Avis du Comité Consultatif National d'Éthique : Enjeux éthiques face à une pandémie, réponse à la saisine du ministre en charge de la santé et de la solidarité », CCNE, 13 mars 2020 – www.ccne-ethique.fr

Personnes vulnérables

Les personnes isolées, âgées et/ou handicapées, se trouvent confinées dans des institutions ou à domicile, coupées de leurs proches ou des bénévoles d'associations qui sont empêchés de venir leur rendre visite ou tenus de limiter leurs déplacements. Les institutions, comme les familles, les associations et les services d'aide à domicile font preuve d'inventivité pour maintenir des relations quasi-quotidiennes avec ces personnes. On peut se passer d'outil numérique quand il s'agit de téléphoner, écrire, voire prier, ce qui permet à des personnes peu à l'aise avec ces outils d'y participer et de se sentir utiles. Mais les interfaces numériques de communication, écrans, webcams, ou robots de téléprésence, sont de plus en plus répandues, par exemple dans les EHPAD. Elles peuvent répondre au droit au maintien d'un lien social pour les personnes dépendantes que vient de rappeler le CCNE⁵. Les usages de ces outils numériques pour communiquer avec les personnes malades ou en fin de vie posent néanmoins des problèmes éthiques par exemple liés au respect de la sphère intime.

Personnes en situation de précarité

Les personnes sans domicile fixe ou ne disposant que de faibles revenus ont été soudainement privées d'accès à des lieux de ressources alimentaires ou d'hygiène (toilettes, douches) ou d'accès à internet dans des accueils de jour, perdant parfois les revenus de petits services d'aide à domicile, voire le recours à la mendicité. Fort heureusement, grâce au numérique, plusieurs initiatives d'organismes publics et d'associations ont permis de rouvrir des services interrompus et de créer des services d'exception pour l'hébergement, l'aide alimentaire et l'hygiène. Cependant l'enjeu est alors l'accès des potentiels bénéficiaires à ces informations numériques. Dans les familles, particulièrement celles vivant dans des conditions difficiles, les enfants sont aussi pénalisés par des inégalités d'accès et d'accompagnement au télé-enseignement. De nombreux enseignants actifs ou retraités se mobilisent pour les aider *via* les réseaux sociaux. L'exiguïté des logements est aussi génératrice de violences familiales qui touchent principalement les femmes et les enfants. Là encore des initiatives de solidarité qui se mettent en place sont relayées par des outils numériques.

3. Accès aux outils numériques

L'accès aux outils numériques, en particulier à internet, est essentiel dans la mise en œuvre d'initiatives de solidarité dans la situation de crise que nous vivons. Par exemple, des applications accessibles sur *smartphone* ont été spécialement conçues pour informer les personnes en situation de précarité, les mettre en relation et renforcer ainsi leur autonomie.

Encore faut-il une équité d'accès à ces outils tant pour les personnes voulant se rendre solidaires que pour celles qui en sont les destinataires. Or les personnes en précarité ont souvent des abonnements limités pour leur *smartphone* quand elles en disposent. Dans les familles, les postes de travail informatique à domicile pour le télé-enseignement ne sont pas toujours disponibles ou bien équipés. Quant aux personnes isolées chez elles, elles subissent le stress de ne pouvoir accéder à des services ou des informations parce qu'elles ne maîtrisent pas l'accès à internet.

⁴ « Réponse à la saisine du ministère des solidarités et de la santé sur le renforcement des mesures de protection dans les EHPAD et les USLD », CCNE, 30 mars 2020 – www.ccne-ethique.fr

La bande passante de télécommunication pouvant devenir une ressource rare, il faut envisager l'arbitrage de son allocation sans pénaliser la solidarité qui doit être considérée comme une des activités essentielles en période de crise.

Recommandations

- Aux opérateurs de télécommunications :
 - veiller à débrider les abonnements à faible capacité en période de crise.
- Aux municipalités :
 - mettre à disposition des outils numériques adaptés dans des lieux sécurisés et assister les usagers, et les maintenir après la période de crise.
- Aux services publics :
 - conserver une assistance téléphonique humaine pour suppléer aux difficultés d'accès aux services numériques et la maintenir après la période de crise.
- Aux services de l'État :
 - prévoir un canal de télécommunication « fraternité » prioritaire sur d'autres usages en cas d'arbitrage de l'allocation du réseau de télécommunication en période de crise.

4. Usage des interfaces de communication

Les interfaces numériques de communication visuelle et auditive, écrans, webcams, et robots de téléprésence permettent aux personnes isolées, malades ou âgées de maintenir le lien, encore plus indispensable en situation de crise, avec leurs proches.

Outre l'accès à ces outils, des questions éthiques spécifiques se posent quant à leur emploi et à l'enregistrement d'images ou de conversations, en général et d'autant plus dans des situations extrêmes, en réanimation ou en fin de vie. La téléprésence peut alors engendrer un choc psychologique pour les patients de voir leurs proches seulement à distance, ou pour les proches de voir le patient souffrir et en situation de faiblesse. Quant aux images ou sons enregistrés, ils peuvent être considérés comme attentatoires à la dignité et au respect de la vie privée de la personne souffrante. *A contrario* en cas de décès, l'absence d'image, à défaut d'une présence physique, peut être un obstacle douloureux pour faire ultérieurement son deuil. Pour garantir la non-malfaisance de ces interfaces numériques, il semble donc nécessaire de prévoir un accompagnement dans leur choix et dans leur mise en œuvre, et une procédure relative à l'effacement ou à la conservation de ces enregistrements.

Recommandations

- Aux institutions accueillant des personnes vulnérables et éventuellement au législateur :
 - instaurer un rôle de médiateur de communication entre une personne âgée ou malade et ses proches *via* des interfaces de communication maîtrisées.
 - demander le consentement préalable au choix des interfaces et des modalités de communication, de la personne, de son éventuelle tutelle, curatelle, ou personne de confiance avant leur mise en œuvre.
 - prévoir des procédures de discernement et de décision sur la conservation ou l'effacement des images, sons ou conversations enregistrées avec des personnes vulnérables
- A l'ensemble de la population :
 - utiliser les interfaces numériques dans le respect de la dignité des personnes concernées, en veillant à ne pas les substituer à une présence physique une fois la période de confinement terminée.

- s'interdire la diffusion sur les réseaux sociaux d'images de patients en fin de vie.

5. Usage des réseaux sociaux

Les réseaux sociaux jouent un rôle majeur dans l'émergence d'initiatives locales de solidarité visant en particulier les trois types de destinataires envisagés : soignants et catégories professionnelles exposées, personnes vulnérables et personnes en situation de précarité. Par leur agilité, ils ont l'avantage indéniable de la réactivité et de la rapidité de mise en œuvre des initiatives.

La contrepartie est la propagation d'informations incomplètes ou fausses qui peuvent affecter les actions de solidarité elles-mêmes de deux manières opposées. Une sous-estimation des risques pour les personnes exposées par des recommandations d'alimentation ou d'hygiène inopérantes voire présentant un danger pour la collectivité. *A contrario*, une surestimation des risques, au-delà des gestes-barrière préconisés, peut conduire à refuser toute forme de solidarité concrète ou stigmatiser des catégories de la population.

De plus, en situation de crise, les réseaux sociaux peuvent laisser des traces d'affichage de la vulnérabilité de certaines personnes, traces qui peuvent ensuite pénaliser leurs relations sociales par leur caractère discriminatoire.

Enfin certaines initiatives de solidarité diffusées par les réseaux sociaux peuvent être instrumentalisées par des intérêts sectaires⁵ ou criminels. Europol signale des phénomènes de cybercriminalité exploitant spécifiquement la crise sanitaire et l'anxiété de la population⁷.

Ces constats appellent donc des recommandations pour la bienfaisance et à l'exigence de solidarité dans l'usage des réseaux sociaux en temps de crise, ainsi qu'au respect de la dignité et de la vie privée au-delà de la crise.

Recommandations

- Aux pouvoirs publics :
 - continuer de faire relayer au sein des réseaux sociaux et par leurs principales applications des messages concernant les gestes-barrière.
- Aux utilisateurs des réseaux sociaux :
 - vérifier que le réseau social utilisé a une politique claire et affichée de respect des données personnelles.
 - veiller aux risques de désinformation en ligne concernant l'épidémie de Covid-19, y compris en ce qui concerne les actions de solidarité.
 - être vigilant face aux risques d'escroquerie numérique exploitant l'élan de solidarité.

⁵ Anne-Marie Courage : « Le phénomène sectaire à l'heure du numérique », *BulleS* - N° 143 (2019) pp. 9-15

⁶ « Pandemic profiteering how criminals exploit the COVID-19 crisis », EUROPOL, mars 2020 – www.europol.europa.eu

6. Usage des moteurs de recherche et des plates-formes

Les moteurs de recherche et les plates-formes numériques jouent un rôle fondamental dans la mise en relation des bénévoles et des associations ou des institutions proposant des actions de solidarité, mais aussi des entreprises proposant des produits ou des services pouvant contribuer à la solidarité nationale. On constate aussi un foisonnement de plates-formes d'innovation en *open source* pour inventer de nouveaux types de matériels médicaux, de traitements, ou tout simplement de nouvelles applications utiles en ces temps de pandémie.

À cet égard, on relève deux points d'attention. Le premier n'est pas nouveau ; il a trait au respect de la vie privée, mais il appelle une attention particulière s'agissant de bénévoles. Le second, spécifique à la crise, touche à l'équité dans le partage des fruits de la solidarité nationale.

L'afflux des candidats bénévoles sur des plates-formes génère des données personnelles qui sont stockées par les moteurs de recherche et les plates-formes qui pratiquent le traçage. Ces données peuvent être exploitées ultérieurement par opportunisme commercial ou de manipulation à l'insu des personnes qui dans l'urgence et l'absence d'éducation appropriée au numérique auraient pu donner trop rapidement leur consentement.

Tant la gestion des dons de matériels sanitaires et de produits de différentes natures et provenances que leur distribution aux personnels soignants et aux professions les plus exposées se sont avérées souvent chaotiques et inadéquates. À cela s'ajoutent les risques de contrefaçons exploitées par la cybercriminalité. Une plate-forme publique mettant en relation les offres et les besoins permettrait de se prémunir de ces aléas.

Recommandations

- Aux organisations caritatives et à tous les acteurs de la solidarité :
 - favoriser l'usage de moteurs de recherche et de plates-formes numériques garantissant la protection des données personnelles et un référencement utile des associations et des institutions dignes de confiance.
- Aux plates-formes numériques :
 - s'engager à l'effacement, à l'issue de la crise, des données collectées sur les bénévoles et les personnes aidées.
- Aux services de l'État :
 - Privilégier des solutions numériques souveraines pour la gestion logistique tout particulièrement en période de crise.
 - Créer une plate-forme publique mettant en relation les offres et les besoins.

Conclusion

Le présent constat sur l'accès aux outils numériques et leurs usages dans l'exercice de la fraternité et sur les enjeux éthiques associés est fait dans le contexte national de l'épidémie de Covid-19. Il est focalisé sur des solidarités concrètes vis-à-vis de trois catégories de la population dans cette période de crise et ne renvoie donc pas une image exhaustive de l'ensemble des actions de fraternité et des solidarités. Plusieurs thèmes n'ont pas été abordés, notamment ce qui concerne d'autres catégories de la population, tels que les migrants ou les détenus, et la dimension internationale de la solidarité n'a pas été prise en compte. Ceci appelle des analyses ultérieures.

4 LESUIVIDESPSONNES PARDES OUTILS NUMERIQUES

Les technologies numériques concourent aux objectifs de santé publique et à la gestion de la crise sanitaire.

Les mesures de suivi numérique peuvent aider à lutter contre l'épidémie au niveau d'une population ou au niveau individuel. Au niveau collectif, elles peuvent notamment permettre d'étudier et de modéliser la propagation de l'épidémie, d'identifier les foyers d'épidémie, de contribuer à l'évaluation de l'immunité de la population et d'analyser l'effet du confinement. Au niveau individuel, elles peuvent permettre de suivre et de contacter les porteurs du virus et les personnes ayant été en contact avec eux, de veiller au respect du confinement et prévenir les attroupements non-autorisés, et de réduire la charge psychologique sur les personnes en leur fournissant des indications relatives à leur état de santé. Elles peuvent permettre également de faciliter le suivi médical des patients dans le respect des principes de bienfaisance, non malfaisance, justice et autonomie.

Dans le même temps, la gestion de la crise se retrouve en tension avec le respect des libertés fondamentales. Ainsi, le confinement des populations restreint la liberté de circulation ; les mesures de suivi numérique posent la question d'atteintes à la protection de la vie privée et des données personnelles. Le suivi de la distribution géographique des membres d'un groupe pourrait encore poser la question d'une discrimination éventuelle à leur égard même en cas d'utilisation des données agrégées. Même en situation de crise, il est nécessaire de définir des garde-fous solides et des limites à ne pas franchir. Toute mesure prise doit être guidée par le respect des principes fondamentaux parmi lesquels la nécessité, la proportionnalité, la transparence et la loyauté.

La réflexion éthique vise à identifier les tensions qui émergent entre les différents principes, entre les valeurs individuelles et collectives, le bien-être individuel et collectif, afin d'éclairer les citoyens et d'aider aux décisions de politique publique.

1. Enjeux éthiques de différents types de suivi numérique

Le suivi collectif concerne des groupes de population identifiés selon des critères variés, par exemple géographiques (toutes les personnes qui se retrouvent à un endroit particulier à un moment donné, ou les mouvements de populations), ou des critères de santé, de vulnérabilité, etc.

Le suivi individuel concerne les personnes elles-mêmes. Celles-ci pourraient inclure l'ensemble de la population, les personnes testées positivement, les personnes qui présentent des symptômes compatibles avec ceux de la maladie, les personnes ayant été en contact ou à proximité physique de personnes testées positivement, ou les contacts enregistrés dans le carnet d'adresses d'une personne.

Les moyens de suivi individuel pourraient être mis en œuvre de manière obligatoire ou sur une base volontaire. Ils poseraient en outre la question de l'obligation des personnes de rester connectées en permanence.

Dans le cas du suivi obligatoire, seraient invoqués l'urgence des mesures, les impératifs de santé publique ainsi que le besoin de toucher une plus grande partie de la population. Cependant, des mesures imposées

pourraient produire un effet inverse à celui qui est visé en induisant des comportements de désaccord, par exemple la déconnexion du système de suivi durant les déplacements.

Dans le cas du suivi volontaire, l'adhésion libre serait encouragée par une information au public sur l'utilité du suivi et par un appel au sens civique, une incitation sociale, par exemple par envoi de SMS et de messages publics. Le principe d'équité supposerait alors que des dispositifs connectés spécifiques soient fournis aux personnes qui souhaiteraient adhérer aux mesures volontaires de suivi mais ne possèdent pas d'outil approprié.

Cependant, ce choix individuel peut être orienté, voire influencé, de diverses manières, par exemple à travers les techniques de persuasion (« *nudging* ») ou de manipulation, la pression sociale, l'imitation des actions des proches, etc. En pareille hypothèse, le défaut de consentement libre et éclairé, la possibilité de son instrumentalisation ainsi que la portée du consentement sur les proches et autres contacts de la personne concernée, ou encore l'attribution de la responsabilité à la personne plutôt qu'à la collectivité, sont d'importants sujets de préoccupation éthique. Comme le Comité consultatif national d'éthique l'avait relevé dans ses avis sur le numérique en santé, la préservation de l'autonomie de décision de la personne et la mise en œuvre d'une garantie humaine de ces technologies numériques représentent deux leviers essentiels de régulation, y compris en temps de crise.

Recommandation

- En cas de mesures volontaires de suivi numérique, garantir le consentement libre et éclairé des personnes concernées.

La temporalité est également un enjeu fondamental : les mesures de surveillance numérique pourraient s'appliquer pendant la période de confinement ou après la levée de celui-ci, voire être appliquées à l'avenir en prévision de situations similaires.

Pour distinguer ces trois temps, la définition de la fin de l'urgence sanitaire et celle de la sortie de crise sont déterminantes. Ces définitions sont nécessaires pour fixer légalement la durée des mesures de suivi afin qu'elle soit la plus limitée possible au regard des finalités poursuivies. Le risque est en effet que ces mesures d'exception s'installent dans la durée. L'histoire comporte de nombreux exemples de mesures mises en œuvre de manière exceptionnelle, qui se sont ensuite prolongées, jusqu'à être intégrées dans le droit commun. On peut en outre redouter la tentation de pérenniser certaines formes de suivi. Dans cette hypothèse, la banalisation du suivi individuel constituerait un problème éthique important.

MOYENS DE SUIVI

- 1) Les données de géolocalisation collectées à partir de dispositifs connectés.
- 2) Les données de géolocalisation des utilisateurs collectées par les opérateurs des publicités, les réseaux sociaux, les moteurs de recherche ou autres opérateurs de contenus en ligne fréquemment consultés.
- 3) Les données de proximité collectées par une application installée sur les dispositifs connectés.
- 4) Les données de vidéosurveillance de l'espace public (caméras, drones, robots), éventuellement couplées avec des systèmes de reconnaissance faciale.
- 5) Les données d'utilisation des cartes bancaires.
- 6) Les données d'activité des téléphones et des dispositifs d'accès à internet.
- 7) Les données de la consommation électrique.
- 8) Les données de santé collectées par des dispositifs médicaux connectés, par exemple les thermomètres.
- 9) Les données de santé collectées par les services de soin.
- 10) Les observations globales par drones ou satellites.

Recommandations

- Pour toute mesure de suivi, définir et annoncer une durée légale strictement limitée et garantir les conditions de sa réversibilité.
- Sur le plan technique, ne pas recourir à la prolongation automatique des autorisations de suivi. Prévoir la désactivation automatique des mesures de suivi individuel après l'expiration du délai légal ainsi que les moyens d'en rendre compte publiquement.

Assurer la robustesse, la sécurité, la traçabilité, l'explicabilité et l'auditabilité des mesures de suivi est un enjeu de premier plan. Par exemple, le recours aux moyens tels que le chiffrement ou les vérifications croisées concourt à la qualité technique du suivi. Quels que soient ces moyens, la précision des données et les méthodes de traitement sont toutefois susceptibles d'induire des erreurs d'interprétation, par exemple des « faux négatifs » ou « faux positifs ». Le respect de l'autonomie des personnes et des droits fondamentaux, principes éthiques autant que juridiques, impliquerait la possibilité de signaler une erreur et de recevoir une réponse, voire d'initier un recours en cas de préjudice subi, et en cas d'adhésion volontaire la possibilité de retrait et d'effacement des données collectées.

Un risque de discrimination sociale, voire de stigmatisation, peut émerger envers les personnes signalées par les applications de suivi. Ce risque concerne également les personnes qui n'ont pas adhéré aux mesures de suivi.

Un autre enjeu est celui du choix, collectif ou individuel, des mesures de suivi dans un contexte de multiplication des applications proposées par des acteurs privés ou internationaux licites ou illicites, ainsi que la collecte des données par ces différents acteurs.

Recommandations

- Évaluer la nécessité et proportionnalité des mesures à des intervalles réguliers. Définir les critères d'efficacité des mesures et les évaluer de manière régulière.
- Au vu du caractère intrusif et massif des mesures de suivi, mettre en œuvre les moyens spécifiques et adaptés pour garantir leur sécurité et prévenir tout mésusage.
- Permettre aux personnes de signaler une erreur, de recevoir une réponse à leur requête et d'initier un recours en cas de préjudice subi.
- En cas d'adhésion volontaire, permettre aux personnes de revenir sur leur engagement et permettre l'effacement des données collectées.
- Les applications spécifiques de suivi doivent être certifiées par les autorités publiques et soumises à l'audit.

2. Enjeux éthiques de la collecte de données personnelles dans le cadre du suivi numérique

La collecte et le traitement des données personnelles, quelles que soient leurs sources, pourraient être utiles pour assurer un suivi efficace de la crise, par exemple en contribuant à identifier les personnes à risque, ainsi qu'à des fins de recherche scientifique, notamment en vue d'améliorer les politiques de prévention d'éventuelles pandémies futures.

Toutefois, cela peut présenter des risques d'atteintes disproportionnées aux libertés fondamentales, à un degré variable selon les mesures mises en œuvre. Par exemple, même les déplacements relevant de l'intimité de la vie d'une personne pourraient être analysés.

Les textes actuels prévoient d'ores et déjà leur application en temps de crise (v. article 23 du RGPD⁸ et article 15 de la directive « Vie privée et communications électroniques ») en fixant les conditions de validité des dérogations au droit commun dans le respect des droits fondamentaux ainsi que des principes de nécessité et de proportionnalité. Une réforme hâtive de ces textes présenterait le risque de remettre en cause durablement certaines valeurs essentielles de notre société.

La collecte et le traitement des données afin d'assurer le suivi pourraient également présenter un important risque d'arbitraire, notamment de mésusage, d'extension d'accès ou d'élargissement des finalités, que ce soit par les pouvoirs publics ou les acteurs privés (usage policier menant à des contrôles excessifs, contrôle par l'employeur, utilisation par les assureurs, etc.). Le risque est également celui d'une défiance du public à l'égard des mesures de suivi. Ces risques nécessitent de vérifier et garantir que la collecte et le traitement des données respectent les principes de loyauté, de minimisation, de proportionnalité et de transparence, imposés en particulier par la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne et par le RGPD. Cela suppose encore de penser les mécanismes de gouvernance des données tels que la désignation de tiers de confiance en charge de la conception, du développement et de l'exploitation des moyens de suivi ainsi que les mécanismes de contrôle et de transparence sur le plan institutionnel, en mobilisant les autorités de régulation compétentes (CNIL, CEPD⁹) ainsi que la représentation démocratique, sous le contrôle du juge, gardien des libertés individuelles.

Le partage des données de suivi entre différents pays, sur les plans européen et international est d'un intérêt fondamental pour mieux comprendre les phénomènes observés, guider les décisions et accélérer les recherches. S'il faut donc encourager ce partage, il est important d'être attentif aux procédés de collecte, de traitement et à la maîtrise des données personnelles dans le cadre des réglementations applicables.

Recommandations

- Dans la conception et la mise en œuvre des moyens de suivi, veiller à recueillir et traiter le minimum de données nécessaires au regard des finalités poursuivies et à privilégier les mesures les moins intrusives et les plus respectueuses des libertés individuelles (stockage en local, anonymisation, accès contrôlé aux données, définition des parties intervenant dans la collecte et le traitement des données, etc.).
- Garantir l'information régulière, librement accessible, loyale et transparente sur la conception, le code, l'utilisation des moyens de suivi numérique, leur finalité et l'exploitation des données collectées.
- Organiser en continu des contrôles institutionnels et démocratiques des mesures de suivi numérique et de leurs éventuelles prorogations.
- S'assurer que les échanges internationaux de données de suivi respectent le cadre européen de la protection des données et de la vie privée.

⁷ Règlement général sur la protection des données

⁸ CNIL, Commission nationale de l'informatique et des libertés et CEPD, Comité européen de la protection des données

5 ANNEXES

5.1 Autosaisine

Réflexions et points d'alerte sur les enjeux d'éthique du numérique en situation de crise sanitaire aigüe

24 mars 2020

La crise sanitaire majeure due à la pandémie du Covid-19 accentue crucialement l'utilisation des sciences et technologies du numérique pour informer, communiquer, surveiller, recueillir et exploiter les données. Combinés à l'essor rapide du numérique ces vingt dernières années, ces usages ont des conséquences immédiates et potentiellement critiques pour les personnes, leur famille, leur activité professionnelle, leur responsabilité sociale mais aussi pour les entreprises, l'organisation du système de santé et l'organisation globale de notre pays. Il en résulte une amplification considérable des tensions entre bénéfices et risques des innovations numériques qui intervient de manière soudaine dans un contexte international lui aussi en phase critique en termes sanitaire, numérique, environnemental et économique.

Le recours au numérique dans ce contexte de crise aiguë est essentiel pour aider les soignants à comprendre et gérer la pandémie, pour les scientifiques à trouver au plus vite des stratégies thérapeutiques, médicamenteuses et vaccinales mais aussi pour l'élaboration de politiques publiques face à la crise. Il est aussi essentiel pour la continuité d'un grand nombre d'activités, professionnelles, d'éducation et de formation, d'information, de culture et de loisir, et pour la continuité du lien social. Il est source d'innovations pour comprendre et aider à gérer la crise tant au niveau sanitaire que social, économique et politique. Cependant ces usages, nouveaux ou renforcés, ne vont pas sans un accroissement de risques déjà existants et sans l'émergence de risques nouveaux. Ces risques sont liés à l'urgence des décisions à prendre, à la nouveauté de la situation, à l'impréparation en termes d'éducation ou d'organisation et à la modification des priorités entre valeurs, soulevant des questions éthiques majeures.

Différents points d'attention peuvent être d'ores et déjà identifiés, parmi lesquels : les inégalités vis-à-vis de l'usage du numérique (« fractures numériques ») ; la surveillance des personnes et la violation de l'intimité (déplacements et suivi des données de santé) ; les vulnérabilités des moyens utilisés (réseaux, applications) tant du point de vue de leur robustesse qu'en matière de sécurité, de confidentialité et de souveraineté ; la modification des liens sociaux ; la propagation des informations ou des désinformations ; et le comportement des acteurs économiques.

Dans ce contexte et dans la durée, le comité explicitera ses réflexions à destination aussi bien des citoyens que des décideurs, des médias et des responsables politiques. Il s'attachera à identifier les questions éthiques soulevées par les usages du numérique dans cette situation de crise, caractérisera les dérogations aux règles qui pourraient être autorisées pour tenir compte des impératifs de santé publique en précisant les conditions de leur mise en œuvre, tout en réfléchissant aux principes intangibles requis pour qu'en sortie de crise, le retour à une situation normale soit accompagné d'une évolution de l'usage du numérique conforme aux normes et valeurs de la société. Il signalera des points d'alerte et pourra émettre des recommandations en prenant en compte à la fois les impératifs de santé publique et le respect des droits humains fondamentaux. Cette réflexion sur les enjeux d'éthique du numérique sera complémentaire de la réflexion conduite par le CCNE sur les aspects de bioéthique face à une pandémie. Initiée et menée par nécessité dans l'urgence, elle devra se poursuivre en tenant compte des questions qui se poseront au cours de la gestion de crise jusqu'à sa fin effective.

5.2 Composition du groupe de travail

Raja Chatila ,	Alexeï Grinbaum
Laure Coulombel	Jeany Jean-Baptiste
Camille Darche	Claude Kirchner
Emmanuel Didier	Caroline Martin
Karine Dognin- Sauze	Tristan Nitot
Gilles Dowek	Jérôme Perrin
Christine Froidevaux - co-rapporteuse	Catherine Tessier - co-rapporteuse
Jean-Gabriel Ganascia	Serena Villata
Eric Germain	Célia Zolynski

Les membres du Comité national pilote d'éthique du numérique

Gilles Adda	Emmanuel Hirsch
Raja Chatila	Jeany Jean-Baptiste
Theodore Christakis	Claude Kirchner - directeur
Laure Coulombel	Augustin Landler
Jean-François Delfraissy	Christophe Lazaro
Laurence Devillers	Gwendal Le Grand
Karine Dognin-Sauze	Claire Levallois-Barth
Gilles Dowek	Caroline Martin
Valeria Faure-Muntian	Tristan Nitot
Christine Froidevaux	Jérôme Perrin
Jean-Gabriel Ganascia	Catherine Tessier
Eric Germain	Serena Villata
Alexei Grinbaum	Célia Zolynski
David Gruson	

Thème n°8 Animé par : Claude Kirchner, Président du Comité pilote d'éthique du numérique
Souveraineté du numérique et éthique en santé publique dans la crise et l'après crise COVID-19

*Boquet Clarisse EDH, De Cesare Virginie EDH, Chapoulie Clément EAAH,
Dumont Magali EDH, Klein Claudie EDS, Legrand Kevin ED3S, Malavaux Christophe EDS,
Marie-Luce Cynthia ED3S*

Au nom de l'urgence sanitaire, le recours aux outils numériques a contribué à faciliter la prise en charge des patients via la **télé médecine**, à identifier les personnes Covid positives au moyen d'**outils de tracing**, à faire face à des situations inédites en procédant notamment à l'**envoi de photographies** numériques post-mortem et à l'**ouverture généralisée des droits d'accès** des professionnels de santé au **DPI** dans certains établissements. Ces usages ont constitué de réelles menaces pour les droits au respect de la vie privée, au respect de la dignité humaine, à l'information, au secret médical, à l'image et au respect du consentement libre et éclairé des personnes.

Eu égard aux nombreux bénéfices que les outils numériques en santé ont présentés durant la crise, une pérennisation de leur usage est très probable. Une analyse des risques qu'ils comportent s'impose afin de garantir les principes et valeurs éthiques de santé publique. Cette étude, a posteriori, doit permettre de préparer l'avenir, de renforcer la démocratie sanitaire et d'instaurer une souveraineté numérique à l'échelle européenne.

Afin de préserver les principes éthiques de santé publique et de garantir à chaque citoyen la possibilité d'exercer son autonomie stratégique, le présent rapport préconise notamment :

La poursuite des usages de la télé médecine jugés pertinents via des outils sécurisés,

Le contrôle et l'évaluation régulière des outils de tracing,

Le renforcement de la sécurisation des accès au DPI,

Le développement de la formation des professionnels et de la sensibilisation des usagers à l'éthique du numérique,

Le portage institutionnel et l'inscription dans le projet d'établissement d'une politique d'éthique du numérique.

Mots clés : COVID-19 - Ethique - Outils numériques - Solidarité - Santé publique - Souveraineté

L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs