



Académie nationale de Pharmacie

Communiqué, le 28 Mai 2021

DONNÉES DE SANTE

Il faut garantir leur sécurisation et le droit des patients

L'Académie nationale de Pharmacie appelle à la plus grande vigilance après la révélation d'une fuite des données médicales de plus de 500 000 patients et, plus récemment, après l'information selon laquelle des données personnelles recueillies dans plus de 14 000 pharmacies auraient été potentiellement utilisées sans l'avis des personnes concernées.

L'Académie souligne que l'utilisation partagée de données médicales anonymisées entre professionnels de santé est un élément fondamental pour une meilleure prise en charge des patients. L'utilisation de ces données est par ailleurs indispensable pour assurer des recherches permettant l'évaluation des produits de santé (finalité du « Health data hub » promu par le gouvernement). L'utilisation de données de santé doit être faite dans le cadre des réglementations européenne (Règlement Général sur la Protection des Données : RGPD) et nationale édictée par la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL).

L'Académie précise que ces données, y compris les codifications des médicaments utilisés par les malades, ne peuvent faire l'objet d'aucune commercialisation hors de l'union européenne sans des accords nationaux et avec une complète transparence. Leur utilisation constitue un élément de la souveraineté nationale. Il nous paraît important d'être très attentif à la renégociation du « privacy shield » annulé en juillet 2020 par la Cour européenne de justice concernant l'exportation de données de l'Union Européenne vers les États-Unis.

L'Académie rappelle que, conformément aux droits des patients, les données personnelles de santé sont leur propriété. Il est essentiel de garantir qu'elles ne soient pas réutilisées sans être anonymisées, sans leur accord, et sans un contrôle strict du secret médical.

En revanche, ces données personnelles de santé, doivent servir, conformément au RGPD, aux partages électroniques entre les praticiens pour une meilleure prise en charge des patients, avec leur accord préalable. Les malades ont le droit de refuser et doivent avoir accès aux données enregistrées.

L'Académie nationale de Pharmacie tient à rappeler que les principes de sécurité informatique et d'utilisation appropriée des données médicales de patients relèvent d'une exigence réglementaire, déontologique et éthique qui ne saurait en aucun cas être transgressée.