

Compte rendu sur la CNIL

Etudiant:NGOUO TAPINFO Ulrich Nelson

May 17, 2018

Part I

Objectif de la CNIL

La commission Nationale de l'informatique et des Libertés de France est une autorité administrative.Elle est chargée de veiller à ce que l'informatique soit au service du cytoyen et qu'elle ne porte atteinte ni à l'identité humaine,ni aux droits de l'Homme,ni à la vie privée,ni aux libertés individuelles ou publiques .

Publiée en janvier 2013 par le Pew Internet Institute, Le quantified self (mesure de soi) est une nouvel art de vivre en mesurant differents activités liées au mode de vie et ce grace aux capteurs connectés ou des applications mobiles (qui recourent aux capteurs du smart-phone) pour mesurer un certain nombre de constantes liées au mode de vie. La santé est un domaine qui évolue au rythme des progrès technologiques et où le pénétration du numerique apporte des changements inédits dans les usages et les comportements .Il existe de nos jours une gamme variée de capteurs et plusieurs dizaines de milliers d'applications qui consernent les thématiques telles que:

- surveiller le nutrition au travers de l'estimation des calories
- surveiller le poids
- suivre un facteur de risque en particulier les maladies chroniques comme l'hypertension ou le diabète
- mersure de la qualité du sommeil

1 Comment distinguer la mesure de la quatification

Ces deux notions trop souvent confondues. Le verbe « quantifier » renvoie à l'idée de faire exister sous la forme d'un nombre ce qui, auparavant, était

exprimé par des mots. La quantification vise ainsi à rendre comparable.

2 Jeu de données et intimité

C'est d'ailleurs une difficulté à laquelle se trouvent confrontés les régulateurs lorsqu'ils ont à se prononcer sur le statut des données du quantified self. Compte tenu de la sensibilité des données concernées, une incitation au partage et à la circulation des données est à prendre en considération. Certaines de ces données peuvent paraître « neutres », par exemple lorsque l'on s'intéresse au nombre de pas. Mais par contre d'autres données de bien-être s'apparentent davantage à des données de santé, soit en raison de ce qu'elles peuvent révéler de manière brute (comme une donnée de tension), soit à cause de ce qu'elles pourraient révéler une fois combinées à d'autres (par exemple l'action combinée donnée de poids à celle de la taille peut permettre d'estimer un risque cardio-vasculaire), peuvent soulever polémique quand t'on sait que certaines données en santé doivent rester strictement confidentielles.

C'est notamment le cas qu'à révéler une association américaine de défense de la vie privée, qui déclare après une étude sur 43 applications mobiles de santé et fitness montre ainsi qu'une grande majorité d'entre elles n'offre pas les protections suffisantes pour garantir la confidentialité des données de leurs utilisateurs".

Part II

LE QUANTIFIED SELF DANS LES PRATIQUES MEDICALES

L'objectif est que demain, les gens disent que c'est eux qui prennent soin de leur santé, avec l'aide de leur médecin et non plus leur médecin seul. Il faut que ces données deviennent utiles pour le corps médical, tout en sachant qu'elles doivent sans doute être filtrées car ce sont des mesures prises chez soi, dès lors que ce sont les utilisateurs eux-mêmes qui s'équipent pour suivre leur état de santé, en dehors du geste médical, on sort ainsi du cadre traditionnel de la pratique médicale.

Le fait que les patients puissent être équipés de tensiomètres chez eux ne remet pas en cause le rôle du médecin, pas plus que le recours au monde médical dans son ensemble. Le fait que les individus aient aujourd'hui accès chez eux à de nouveaux dispositifs médicaux contribue à augmenter simplement leur niveau d'exigence.

2.1 Les capteurs

C'est un dispositif transformant une grandeur physique observée en une grandeur utilisable dans un instrument de mesure, un système d'acquisition de données. L'intégration massive de capteurs de toutes sortes dans des smartphones et tablettes vendus à des millions d'exemplaires a permis en quelques années de réduire drastiquement la taille et le prix de ces composants. chaque génération de smartphones embarque de nouveaux types de capteurs qui,seront demain « détournables » de leur usage premier. A titre d'exemple le Samsung Galaxy S4 contenait, en plus des deux caméras et des micros, 9 capteurs :

- les classiques gyroscopes: qui mesurent les rotations dans l'espace du téléphone)
- l'accéléromètre :qui mesure ces mouvements
- le compas
- un détecteur de proximité
- un détecteur de mouvement,
- un détecteur de lumière
- un thermomètre qui mesure également l'humidité
- un baro-mètre

Les capteurs vont donc se multiplier autour de l'individu, mesurant chaque activité et moment de sa journée.

2.2 LES RISQUES DE PIRATAGE DES CAPTEURS

Des délinquants informatiques pourraient utiliser les capacités des capteurs pour collecter des informations concernant des personnes à leur insu. Aucune théorie n'est à négliger Quand on sait que des chercheurs ont déjà réussi à deviner grâce à l'analyse de données cérébrales des codes secrets de cartes bancaires ,on peut s'interroger sur ce que ces bataillons de capteurs ambiants et omniprésents pourraient révéler de nous à notre insu.

Un enjeu de standardisation majeur pèse sur l'avenir de l'internet des objets et des communications de machine à machine ;un enjeu spécifique de régulation entoure donc l'internet des objets, et la CNIL n'est pas la seule à s'en saisir .

2.3 PROBLEMATIE DU QUANTIFIED SELH

Il restera tout d'abord toujours une part d'individus n'ayant pas la pratique des ordinateurs, smartphones, tablettes... nécessaires pour accéder à leurs données. De plus, la manipulation et la compréhension de données nécessitent du temps, des compétences, un apprentissage, ainsi que le développement d'interfaces et de dispositifs numériques de médiation à la donnée les plus simples possibles. Cette problématique pourrait être particulièrement prégnante dans le domaine du quantified self

Part III

MARCHE DE LA SANTÉ SUR MOBILE

Dans une étude publiée en mars 2013, le cabinet Research2guidance avait estimé que le marché de la santé sur mobile devrait représenter 26 milliards de dollars à l'horizon 2017 et concerner près de 1,7 milliards d'utilisateurs. Le développement de ce marché qui, entre 2010 et 2012, est passé de 17 000 à 97 000 applications mobiles de santé disponibles dans les principaux magasins d'applications. Ce marché est caractérisé par 3 grandes étapes de maturité :

- une phase dite « pilote » : avec l'apparition des premières applications mobiles de santé.
- la création de l'Appstore de Apple en 2008 : qui marque une rupture dans le développement du marché et l'entrée dans la phase de commercialisation.
- la phase de « consolidation » : qui devrait notamment se traduire par des applications pouvant s'intégrer directement dans un parcours de soins.

1. TRANSHUMANISME ET QUANTIFIED SELF

le monde est déjà engagé dans une logique transhumaniste sans que nous nous en soyons rendus compte. A terme, bien des choses devraient être possibles comme par exemple se faire greffer un cœur artificiel, composé de matériaux plastiques et biologiques pour prolonger l'espérance de vie.

1. REGULATION POUR LA SANTE MOBILE

Les objets connectés et les applications mobiles dédiés au bien-être et à la santé font l'objet de régulations spécifiques, tant au niveau

national qu'inter-national et notamment en matière de protection des données personnelles. Une étude conduite à la demande de la CNIL a conduit sur les modalités de contrôle des fabricants, les normes de sécurité et de qualité applicables, les exigences en matière de notice d'information, en mettant l'accent sur les règles de protection et de sécurisation des données personnelles et sur les droits des personnes.

En résumé, le quantified self, c'est la volonté de chacun de capter des données issues ou au plus près de son corps, pour une meilleure connaissance de soi et ce, généralement, sans médiation médicale. Il s'agit de données d'un genre ou d'un usage nouveau, qui, pour certaines, étaient traditionnellement recueillies et analysées dans le cadre du fameux colloque singulier patient-médecin. Mais c'est aussi, paradoxalement, une pratique communautaire de partage de ces données, intimes.

De la même manière, la CNIL a toujours considéré que les données personnelles de santé ne pouvaient être utilisées à des fins commerciales même si les textes ne le consacrent explicitement que pour certaines catégories de données de santé