
Utilisation de données personnelles : position de la CP2U

La conférence des présidents d'universités française tient à exprimer sa très vive inquiétude au sujet des amendements adoptés par le parlement européen relatifs à la réglementation sur la *protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données*, qui auraient des **conséquences désastreuses sur la recherche médicale** et rendraient illégale, voire irréalisable, l'utilisation de données personnelles à des fins de recherche.

La CPU est absolument convaincue, comme d'autres acteurs du domaine de la santé en Europe, que la recherche scientifique est une priorité incontournable pour progresser et pour garantir la santé publique et la protection sociale.

Si certains amendements venaient à être acceptés cela mettrait un terme aux avancées de la recherche médicale en Europe et aurait pour conséquence :

- d'empêcher toute utilisation de données identifiables à des fins de recherche sans avoir obtenu un consentement ;
- de rendre l'utilisation de données médicales, fussent-elles enregistrées anonymement ou sous un pseudonyme, très difficile, voire impossible.

Pour réaliser ces progrès, il est essentiel de partager, de comparer et de rassembler des données individuelles. Les dossiers des patients fournissent une ressource indispensable pour la compréhension des facteurs qui entrent en jeu dans la santé et dans la maladie. L'accès aux dossiers des patients permet également aux chercheurs d'identifier et d'inviter les personnes, dont le cas est adapté, à prendre part à des études scientifiques.

Les amendements du Parlement induiraient par ailleurs des risques significatifs vis-à-vis des investissements existants pour des projets d'infrastructures tels que les registres des cancers, les études de cohortes et les bio-banques, qui tous fournissent d'incalculables sources de données pour la recherche.

La recherche médicale utilisant des données personnelles est déjà très fortement encadrée réglementairement et s'appuie sur des standards internationaux tels que la déclaration d'Helsinki. Ainsi, les comités d'éthique de la recherche doivent-ils examiner les projets de recherche pour s'assurer que l'utilisation des données est bien justifiée par les buts poursuivis.

Pour permettre à la recherche médicale européenne utilisant les données personnelles de se poursuivre, la CPU demande au gouvernement français et au Conseil des ministres de l'Union européenne d'adopter une position forte sur la recherche et à **s'opposer aux amendements du Parlement**, en particulier les articles 81 et 83, lors des prochaines négociations tripartites.