



***Résolution pour la prise en compte des principes éthiques dans les traitements de données à caractère personnel dans le domaine de la santé et de la génétique***

***Adoptée par la 9<sup>ème</sup> Assemblée générale de l'AFAPDP le 26 juin 2015 à Bruxelles***

---

**Nous**, représentants et représentantes de l'Association francophone des autorités de protection des données personnelles (AFAPDP), réunis à Bruxelles le 26 juin 2015 dans le cadre de la 9<sup>ème</sup> Assemblée générale des commissaires à la protection des données personnelles de la Francophonie ;

**Considérant** que la technologie est un moyen qui doit demeurer au service de l'humanité ;

**Considérant** le développement considérable des technologies de plus en plus intrusives, notamment des applications mobiles de mesure de soi, visant à mesurer le bien-être et la santé des individus ;

**Rappelant** la Déclaration de Varsovie sur l'« applification » de la société adoptée par la 35<sup>ème</sup> Conférence internationale des commissaires à la protection des données personnelles et à la vie privée en 2013 ;

**Rappelant** la Convention du Conseil de l'Europe sur les Droits de l'Homme et la biomédecine adoptée le 4 avril 1997 à Oviedo ;

**Rappelant** la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO le 16 octobre 2003 ;

**Rappelant** la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO le 19 octobre 2005 ;

**Considérant** le rôle des objets connectés, des données massives et de l'intelligence artificielle dans l'essor de la médecine personnalisée et préventive, et le lancement de programmes de collecte de données génétiques à des fins notamment prédictives ;

**Considérant** que les données de santé dont les données génétiques sont dans la plupart des législations considérées comme des données sensibles nécessitant une protection accrue et dont l'utilisation nécessite un encadrement juridique et technique strict ;

**Constatant** que dans la plupart des juridictions, les projets de recherche utilisant des données de santé doivent être autorisés par les autorités de protection des données personnelles et par des comités d'éthique à la recherche ;

**Constatant** qu'un nombre croissant de pays adopte des lois interdisant l'exploitation commerciale des données génétiques, notamment afin de lutter contre des pratiques discriminatoires ;

**Déclarons conjointement dans cet esprit :**

- Que la faisabilité technique et l'utilité de développer de nouveaux services dans le domaine de la santé et de la génétique n'impliquent pas qu'ils soient de ce fait acceptables sur le plan éthique, ni qu'ils soient raisonnables ou conformes à la loi ;
- Que le nécessaire accompagnement de l'innovation et de la recherche ne doit pas se faire au détriment de toute vigilance et s'appuie notamment sur une évaluation continue des risques inhérents au développement de ces technologies et de leurs impacts ;
- Que les dispositifs de mesure de soi ne fournissent pas toujours des données fiables et identifiées comme des données sensibles, et que, par conséquent, les résultats des mesures ne devraient pas être utilisés à des fins médicales, prédictives ou commerciales sans prendre de nombreuses précautions et sans prendre en compte les dérives possibles ;
- Que l'intégration des technologies dans le domaine de la santé, en dépit de l'usage prometteur des algorithmes et des données massives, doit assister et non se substituer à des décisions humaines ;
- Que le consentement de la personne concernée à l'utilisation de ses données ne peut pas à lui seul lever toutes les interdictions et qu'une perspective éthique doit également être prise en compte en sus de la protection des données personnelles ;
- Que, par conséquent, nous encourageons une gouvernance éthique des données personnelles.