

Intervention du Père Brice de Malherbe
dans la discussion sur
le projet de rapport du CIB sur les mégadonnées et la santé

Le document élaboré par le CIB sur la question des mégadonnées comble un vide au niveau international et offre une réflexion de qualité ainsi que des recommandations utiles, en complément d'autres travaux sur le sujet, comme ceux du Conseil de l'Europe par exemple. Le Comité des Ministres de cette institution a adopté en mai 2016 une recommandation (CM/Rec (2016) 6) aux Etats membres sur la recherche utilisant du matériel biologique d'origine humaine. Dans cette recommandation, le recours au consentement de la personne ayant préalablement cédé du matériel biologique à la recherche est encouragé en cas de changement de finalité ou de gestion des collections de matériel biologique d'origine humaine. Soit une forme de consentement dynamique.

Le document du CIB sur les mégadonnées ne pourrait-il pas se référer à cette recommandation ? En effet, un tel recours au « consentement dynamique » semble plus fidèle que le recours au « consentement global » à ce qui est dit du consentement aux articles 6 et 8 de la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* de l'UNESCO.

Il convient d'être vigilant à ce que les espoirs suscités par l'utilisation des mégadonnées pour la recherche – qu'il ne faut pas surestimer, selon le CIB (n°43) – ne donnent pas lieu à une remise en cause des mesures de protection des citoyens, au risque d'un «retournement du code de Nuremberg», comme l'exprime la sociologue canadienne Céline Lafontaine.

La nouvelle version du projet de rapport précise utilement au numéro 51 que des contrôles doivent garantir « que les données ne serviront pas à prendre une décision concernant la personne ou ne seront pas utilisées de sorte que la personne s'en trouve affectée ». Cependant, la meilleure garantie en ce sens se trouve dans un dialogue suivi avec la personne concernée.

L'implication des pouvoirs publics au niveau international, recommandée par le document du CIB, est certainement souhaitable pour qu'un marché mondial de la santé ne s'instaure pas sans une nécessaire régulation. Mais les citoyens doivent pouvoir garder l'exercice de leur libre consentement aussi face aux instances publiques nationales et internationales.

Ce n'est pas la personne qui doit renoncer au plein exercice de sa liberté face à une « médecine de la promesse ». Ce sont plutôt les ambitions d'une certaine vision de la médecine qui doivent se conformer au respect de la liberté de chacun pour être sûre d'être au service du bien personnel et du bien commun.