

PUBLICATION DE L'ASSOCIATION ACIS VIPI

# LIBERTES?

Pour la protection de la vie privée, de l'image,  
contre l'informatisation de la société,  
la carte VITALE, la vidéosurveillance...

*ISSN: 1767-3909/ OCTOBRE/ NOVEMBRE/ DECEMBRE 2007/ Numéro 16/ Prix: 1,50 euro.*

***FICHAGE SANITAIRE***

***DANGERS DES DEPISTAGES DE  
MASSE ORGANISES:***

***Le « Plan stratégique de la CNAM » en  
question***

**EDITO:**

-CONTESTER L'UTOPIE SANITAIRE DES DEPISTAGES DE MASSE?

**ASPECTS JURIDIQUES:**

-EXERCEZ VOTRE DROIT D'ACCES AUX FICHIERS DE DEPISTAGES  
-MESSIEURS LES EXPERTS DE LA COMMISSION D'AUDIT SUR LE DMP, VOUS N'ETES PAS AU SERVICE DU RESPECT DE LA « CREDIBILITE DE L'ETAT » MAIS A CELUI D'UN ETAT DE DROIT.

**ASPECTS HISTORIQUES:**

-DE L'ENTHOUSIASME A L'EMBARRAS  
-BUGS DU SYSTEME SESAM-VITALE : MONSIEUR DOMINIQUE BARRET  
COMBIEN CA COUTE?  
-BUGS DU SYSTEME SESAM-VITALE: HISTORIQUE DES REMBOURSEMENTS DE LA SECU ET BIFENTES, UN MELANGE DETONNANT?

**NOUVELLES TECHNOLOGIES/INFORMATISATION: POUR QUELLE PLANETE? POUR QUELLE SOCIETE?**

-VENT DE PANIQUE EN GRANDE BRETAGNE: DISPARITION DE 25 MILLIONS DE DOSSIERS D'ALLOCATIONS FAMILIALES.

**PERSPECTIVES TOTALITAIRES:**

-LOBBYING DE MICROSOFT A L'ASSEMBLEE  
-CHOIX ECLAIRE OU CHOIX IMPOSE?  
-FICHIERS DE L'EDUCATION NATIONALE : LE SERVICE TELENOTES

**RESISTANCES ICI ET AILLEURS:**

-PETITION CONTRE LES TESTS ADN  
-DISSOLUTION SYMBOLIQUE DE LA CNIL  
-LE TEMPS DES MARCHANDS DE SABLE EST PASSE

# EDITO

## CONTESTER L'UTOPIE SANITAIRE DES DEPISTAGES DE MASSE?

A grand renfort d'affichage publicitaire, des programmes de dépistages de maladies dits « gratuits » se déploient sur tout le territoire : maladies cardiovasculaires, sida, glaucome, cancers... Ces campagnes traduisent concrètement l'approche préventive de la nouvelle politique de Santé publique définie par le « Plan stratégique de la CNAM » publié en mars 99, appelé « Plan Johanet », du nom de l'ancien directeur de la CNAM (1989-1993 et 1998-2002) passé ensuite à la direction des activités « santé » des AGF.

Autour du cancer, ces dépistages prennent la forme de « dépistages de masse organisés » (DMO) dont la charge est confiée à une association loi 1901 par département : L'ADECA pour le département de Paris, l'AIDEC dans l'Yonne, AUDACE en Vendée etc. Pour dépister certains cancers (pour l'instant, du sein, de la prostate et du côlon), elles reçoivent des subventions: entre 2001 et 2004, des départements et de l'Assurance-Maladie; à partir du « Plan cancer » de Jacques Chirac en 2004, de l'Inca: la charge financière est transférée du département à l'Etat.

Pourquoi de telles démarches de Santé publique, a priori louables, seraient-elles contestables?

Il faut affronter le discours dominant, l'envahissement de la propagande (car le budget communication de ces associations est considérable: par exemple, 20 à 30 000 euros pour l'ADECA de Paris sur son budget annuel global de 2 millions d'euros), pour exprimer des critiques, questions, inquiétudes: d'un point de vue purement médical, pour des motifs humains, éthiques.

En novembre 2007, la revue « Prescrire » attribue le prix 2007 du livre médical à un ouvrage de H. Gilbert Welch, professeur de médecine interne à la faculté de Dartmouth (New Hampshire, Etats-Unis), dont le titre est explicite: « Dois-je me faire tester pour le cancer? Peut-être pas et voici pourquoi » La polémique autour de ces campagnes de dépistages de masse, déjà ancienne est vivement réactivée en cette fin d'année 2007: l'opposition de conception entre urologues et épidémiologistes est répercutée dans « Le Monde » du 19 septembre. L'ouvrage de H. Gilbert Welch s'appuie sur des statistiques et des exemples concrets pour critiquer ces tests; en résumé:

-Ils ne sont pas infallibles car un cancer à croissance rapide peut se développer entre deux tests;

-Ils peuvent créer des faux positifs (un résultat est anormal en l'absence de

tumeur maligne);

-Ils peuvent détecter des cancers dont l'évolution lente ou l'absence de progression n'engage pas de risque vital; dans ce dernier cas les personnes sont susceptibles de subir des traitements inutiles ou risqués.

Si la contestation d'un point de vue médical est première, les considérations humaines, les inquiétudes éthiques ont aussi toute leur place.

N'y a-t-il pas dans cette pratique de « dépistages de masse » un manque d'humanité, même si la lutte contre une maladie, un ennemi comme le cancer semble donner une légitimité à l'organisation plutôt militaire qui se met en place?

Je suis « invité(e) » « convoqué(e) » par une association dont j'ignore l'existence, dont je ne suis pas membre, qui doit explorer une partie de mon corps, un organe puis un autre car après les seins ou la prostate, c'est mon côlon qui est l'objet d'un test (bientôt cette association sera peut-être en charge du dépistage de pathologies de mon cerveau?). Pourtant, je me sens plutôt en bonne santé, je n'ai pas de symptôme apparent. Qu'importe, je deviens objet d'examen, vis en état d'alerte puisque les courriers d'invitations, de relances me pressent: l'ennemi doit-être traqué. L'Etat a délégué à ce responsable administratif, à ce médecin coordonnateur cette haute mission de Santé publique, j'ai l'impression de perdre la maîtrise d'ouvrage de moi-même. Ne suis-je pas adulte pour être informé, capable de poser des questions à mon médecin de famille, de respecter des « règles de prudence » comme y invite Gilbert Welch dans son ouvrage?

En dernier point, ces DMO permettent un fichage sanitaire des individus et de leur famille à l'échelle nationale, qui pourrait tendre vers l'exhaustivité si le « Plan stratégique de la CNAM » se poursuit dans le cadre d'autres programmes, comme cela est prévu.

Chaque organisme de régime obligatoire de sécurité sociale: les caisses primaires et les autres régimes, créent des fichiers par tranches d'âge, sexe (féminin pour le cancer du sein, masculin pour la prostate) qui sont adressés à l'association. Celle-ci à son tour constitue des bases de données individuelles et familiales concernant les résultats et les antécédents. A ce jour, certaines associations disposent déjà de bases de données autour de deux pathologies. Se dessinent ainsi dans ces fichiers, pour au moins un quart de siècle, un profil risque individuel et familial: des profils génétiques? Danger pour nos libertés.

Ces programmes commencent à peine, tous les champs de pathologies seront bientôt fichés. L'Etat, l'Assurance-Maladie, les assureurs de la santé auront à leur portée, l'histoire biologique de toute la population, mine d'or pour les laboratoires de biotechnologies. N'oublions pas que le 17 décembre 1998, 63 membres du Parlement islandais votaient un projet de loi autorisant le ministère de la Santé et la Sécurité sociale à donner à la société américaine Decode Genetics (vétérinaire de la biotechnologie, créé en 1996), une licence exclusive pour la mise

sur pied et l'exploitation d'une base de données médicales à partir des dossiers médicaux et de l'état-civil de la population. N'oublions pas que les ministres de la Santé successifs depuis la Réforme d'août 2004 persistent dans leur projet de Dossier médical personnel informatisé et que les bases de données provenant des campagnes de dépistage entreront forcément un jour ou l'autre dans ce DMP.

Le détournement de la finalité initiale de ces fichiers ne gênera que nous: les assureurs accéderont à ces précieuses données à travers notre DMP.

L'utopie sanitaire des dépistages de masse est contestable: le dogme de l'intérêt du DMO est remis en question par des médecins, experts du monde médical qui en disent les limites, les dangers, « l'illusion technique » (William Dab). Les assurés sociaux vivent souvent mal cette pratique qui leur fait perdre la maîtrise d'ouvrage de leur santé; enfin, le fichage sanitaire de très grande ampleur réalisé dans ces programmes livrera tôt ou tard notre intimité biologique à des intérêts commerciaux avides d'exploiter les gisements d'informations que le « Plan stratégique de la CNAM » leur prépare.

Les utopies peuvent conduire à des désastres, soyons lucides sur les dangers de celle du DMO.

Marie-Hélène LAURENT

Sources:

- « Plan stratégique de la CNAM », mars 1999
- Revue « Prescrire », novembre 2007
- Dois-je me faire tester pour le cancer? Peut-être pas et voici pourquoi, Gilbert Welch (traduit par le docteur Fernand Turcotte), Presses de l'université de Laval
- Préface de William Dab dans l'édition française
- « Le Monde », 19-09-07
- « Le Monde », 13-11-07 (« Dépistage en question »)
- « Cancer du sein : les excès du dépistage », Martine Perez, Rubrique Sciences et Médecine, 11-04-07
- « Le Monde », 19-12-98
- « Marianne », 11 au 17-09-00
- [http://www. Mannvernd.is/english/index.html](http://www.Mannvernd.is/english/index.html); tél: 3548817194

## ASPECTS JURIDIQUES

# EXERCEZ VOTRE DROIT D'ACCES A VOS DONNEES DE DEPISTAGE

## PROPOSITION D'UNE LETTRE-TYPE PAR L'ACIS VIPI

*Nom*

*Prénom*

*Adresse*

*Lieu, date*

Association.....

Objet: Information et droit d'accès à des données nominatives me concernant.

Madame, Monsieur,

Au titre de mon droit à la protection de ma vie privée garanti par l'article 9 du Code civil et la Loi Informatique et Libertés, je vous demande de me communiquer les informations suivantes:

-Quel est l'organisme qui vous a confié les données nominatives me concernant qui vous ont permis de m'adresser une invitation à subir un examen de dépistage du (cancer du sein, cancer du côlon, cancer du col de l'utérus...)? Je vous remercie de m'adresser copie de ces bases de données;

-Quant aux bases de données que vous avez constituées dans le cadre de l'examen de dépistage du cancer du ..., réalisé le ..., je vous serais reconnaissant(e) de m'en adresser une copie, y compris celles d'imagerie; ces images ont-elles subi une numérisation?;

-Les bases de données me concernant ont-elles été mises en ligne, à un moment ou à un autre sur un site hébergeur? **Les sauvegardes ont-elles été mises sur un site hébergeur?**

-Quelle est ou sera l'utilisation de ces données? Par l'Etat, des sociétés infomédiaires (comme Cegedim, IMS Health, par exemple); vont-elles ou sont-elles destinées à aller vers l'Institut national des données de santé (INDS) créé le 30 mars 2007, un cancéropôle? Quel est leur devenir? Quel est le cadre légal?

-En dernier point, je souhaiterais obtenir copie de la charte signée entre votre association et l'organisme qui vous a communiqué le fichier, ainsi que les informations sur le financement de votre association pour ce dépistage de masse organisé (DMO).

Dans l'attente de votre réponse, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur,

l'expression de mes salutations distinguées.

Signature

**VOICI LA REPONSE DONNEE A UN ADHERENT PAR  
L'ASSOCIATION CHARGEE DU DEPISTAGE DANS L'YONNE:  
AIDEC**

**Aidec  
Association icaunaise de dépistage des cancers**

Auxerre,  
le ... décembre 2007

Madame X

**Objet:** Origine des informations détenues par l'Aidec

Madame,

Je réponds à votre courrier du ... novembre dernier, concernant « l'origine des informations que nous détenons » et la communication de certains documents.

**1- « Quel est l'organisme qui vous a confié mes données nominatives et je vous remercie de m'en donner une copie »:**

-Il s'agit de la CPAM. Vos données sont contenues dans un fichier répertoriant les femmes âgées entre 50 et 74 ans, assurées à la CPAM de l'Yonne. Cette transmission a été autorisée après déclaration et accord de la CNIL (8816112).

-Il n'est pas possible de vous donner une copie de ce fichier qui comporte, outre vos données nominatives, celles de toutes les femmes citées ci-dessus.

**2- « Pages de données que vous avez constituées dans le cadre de mes 2 examens (le.....et le .....2007) ».**

-Je vous invite à venir consulter l'ensemble de votre dossier à l'Aidec (qui comporte toutes les données transmises par la CPAM) et vous demande de prendre un rendez-vous auparavant. Je vous propose de vous éclairer sur le fonctionnement et l'intérêt de l'association en santé publique, lors de cette

rencontre.

**3- « Copies de toutes les informations que vous détenez » « Imagerie médicale, les images ont-elles subi une numérisation? »**

-Nous ne numérisons pas l'imagerie médicale. Celle-ci vous a été retournée après la deuxième lecture. Après avoir consulté votre dossier et sur votre demande je pourrai vous faire une copie d'écran de toutes les pièces vous concernant, moyennant bien entendu le coût (impression et temps passé).

**4- « Les bases de données me concernant ont-elles été mises en ligne sur un site hébergeur ?».**

-Non

**5- « Copie de la charte du contrat Aidec/ CPAM » « Information sur le financement ».**

-L'Aidec est une association loi 1901 mise en place dans l'Yonne à la demande de l'Etat dans le cadre du plan cancer. Je vous précise qu'il existe un organisme identique dans chaque département de France. Il vous appartient de faire des recherches:

- Après de la préfecture ou de la DDASS sur le plan local,
- Après du GRSP sur le plan régional,
- Après de la DGS, la CNAMTS et l'INCA sur le plan national.

Je reste à votre disposition et vous prie d'agréer, Madame, mes sincères salutations.

Christian RIGAUD  
Médecin coordonnateur

**MESSIEURS LES EXPERTS DE LA COMMISSION D'AUDIT SUR LE DMP, VOUS N'ETES PAS AU SERVICE DU RESPECT DE « LA CREDIBILITE DE L'ETAT » MAIS A CELUI D'UN ETAT DE DROIT**

Un rapport d'audit sur le Dossier Médical Personnel (informatisé) fait grand bruit dans le dernier trimestre 2007.

Roselyne Bachelot, ministre de la Santé avait commandité aux inspections générales des affaires sociales et des finances (IGAS et IGF) et au Conseil général des technologies de l'information (CGTI) un rapport sur le DMP dont les conclusions, dévoilées en octobre 2007 mettent en effervescence la presse, les

députés, les institutionnels, les ministres...

Ce projet est qualifié dans le rapport d' « anti-modèle de gestion publique », il est « très contestable intellectuellement ».

« Le Point » parle le 31 octobre 2007 de « Berezina » dans un article intitulé : « Dossier patient informatisé, un scandale à la française »; le 5 novembre, « Le Panorama du médecin » titre : « Le DMP assassiné par les experts gouvernementaux »; pour « Le Quotidien du médecin », c'est « L'histoire d'un fiasco ».

Un tel fiasco qu'il faut créer une commission parlementaire pour une enquête et que « la commission des affaires sociales à l'assemblée lance une mission d'information sur le DMP » (Gérard BAPT). Les députés s'indignent de la « gabegie qui a entouré son élaboration » (Pascal TERRASSE), chiffrée dans le rapport d'audit. Les deux ministres successifs promoteurs du DMP sont « bousculés » (« Le Panorama »): « Monsieur Bertrand devra donc venir s'expliquer sur le grand projet imprudemment lancé par M. Douste-Blazy ». (Gérard BAPT). Xavier Bertrand est effectivement convoqué devant la mission parlementaire...

La réalisation technique, le financement et les aspects juridiques sont marqués, d'après l'enquête de l'Igas, par « l'improvisation, la précipitation et l'irréalisme ».

Nous nous attacherons ici à souligner le dernier point d'accusation portant sur le carrefour de risques contentieux et citerons les passages édifiants du rapport:

« Plusieurs autres points aux conséquences juridiques lourdes n'ont pas été préalablement traités avec l'attention nécessaire ou sont restés en jachère (cf.infra; §4,3).

Indépendamment des aspects de nature législative ou réglementaire toujours en suspens comme l'identifiant de santé ou le contenu et l'usage du DMP (cf; infra, §4,3,1), dont on peut considérer que les projets entre les mains de l'administration de la Santé ne seront pas contradictoires avec la poursuite du projet, il en va ainsi:

- des multiples questions posées par les responsabilités des médecins au regard du DMP;

- de la qualification de la relation entre le professionnel de santé et le patient pour la mise à jour du DMP;

- des statuts respectifs du DMP et des dossiers médicaux détenus à leur usage par les professionnels et établissements de santé;

-de la qualification juridique du DMP et de la question de sa propriété: sur ce point, l'étude juridique de Me Michèle Anahory-Zirah (faite à la demande du GIP-DMP) apporte un éclairage précieux, mais soulève de redoutables interrogations, non traitées à ce jour. Par exemple:

-quelle est la nature du contrat liant le professionnel de santé et son patient concernant le dossier médical personnel;

-quelle responsabilité la consultation, l'alimentation, la mise à jour du DMP sont-elles susceptibles d'entraîner pour chacun des acteurs, et singulièrement pour les professionnels de santé;

-comment contourner l'impossibilité d'organiser la reconnaissance d'une protection du DMP du patient au travers du droit de propriété et corrélativement la nature extra-patrimoniale de la protection des informations ».

Le comble est atteint lorsque le rapport conclut: « La pratique et la jurisprudence apporteront peu à peu leurs solutions »!

Ce rapport « d'une rare férocité » (« Le Point ») pour la gouvernance de ce projet souhaite en effet sa poursuite pour « ne pas ruiner la crédibilité de l'Etat »!

N'est -elle pas déjà en danger avec tous les contentieux qui se préparent?  
Qui paiera?

M.H. LAURENT

## **ASPECTS HISTORIQUES**

### **REFLEXION SUR LE DEPISTAGE DE MASSE DU CANCER DU SEIN (DMO) DE L'ENTHOUSIASME A L'EMBARRAS**

En 2001, le gouvernement annonçait la généralisation du dépistage de masse organisé (DMO) pour toutes les femmes âgées de 50 à 74 ans. Depuis cette date, les femmes de cette tranche d'âge bénéficient « *gratuitement* » d'une mammographie bilatérale tous les deux ans.

Cette même année, deux experts finnois (Peter Gotzsche et de Olsen) **1** s'étaient donné pour tâche de mener l'évaluation de plusieurs grandes études pratiquées dans les pays où ce DMO existait depuis longtemps déjà.

Alors qu'en France, on nous annonçait que la mise en place du DMO avait pour objectif de faire diminuer la mortalité par cancer du sein, les auteurs finnois

démontraient le contraire, soulevant un grand émoi dans la communauté scientifique et de multiples controverses.

La plupart des médecins, les associations de femmes, prenant fait et cause pour le DMO, soutenaient les pouvoirs publics dans leur détermination.

Quelques voix cependant se sont élevées pour analyser les conclusions des experts finnois. Le principal reproche fait au DMO est de produire un **sur-diagnostic**. Ce sur-diagnostic intéresse des « *petits cancers* » dont l'étude histologique manquerait de spécificité. Ce sur-diagnostic n'est d'ailleurs pas propre au DMO du cancer du sein mais est décrit dans d'autres dépistages organisés comme celui de la prostate et du côlon. **2**

L'interventionnisme thérapeutique qui en découle est très probablement délétère pour la santé des femmes. Quelques exemples:

-Le taux de mastectomies (ablation du sein) dans les études concernant l'évaluation du DMO est plus élevé (+20%) que celui retrouvé dans la pratique courante (c'est -à-dire hors DMO).

-Il en est de même pour le nombre de tumorectomies (ablation d'un nodule): (+30%).

Ces constats sont la conséquence du fait que tout résultat douteux à la mammographie est considéré comme positif, jusqu'à preuve du contraire, c'est-à-dire, jusqu'à ce que l'examen histologique une fois l'intervention faite, ait conclu que ce n'était pas un cancer.

Or il faut savoir que ces faux positifs augmentent avec la fréquence des examens.

A l'issue de ces premières données défavorables, on peut donc se poser la question de la nécessité d'installer en France, en 2001 un dépistage de masse organisé du cancer du sein.

En effet, quel était l'état du dépistage du cancer du sein avant la mise en place de ce DMO?

Dans un rapport remis au premier ministre **en 1999 3**, Mme Béatrice Majnoni d'Intignano, membre du Conseil d'Analyse Economique écrit: « *La France se révèle très performante pour la détection des cancers du sein et de l'utérus grâce à un réseau dense de spécialistes et le centre hospitalier libre d'accès* ».

Par ailleurs la nécessité de dépister **précocement** le cancer du sein, il faut savoir qu'en 30 ans nous avons progressé de façon remarquable et ce , sans attendre la mise en place du DMO. En effet:

-Dans les années 60, au moment du dépistage, 17% seulement des tumeurs

mesuraient moins de 0,5 centimètre.

-Ce chiffre passait à 24% en 1970.

-Et à 46% en 1980.

En 1990, 7 % des tumeurs détectées mesuraient entre 2 et 5 centimètres.

Donc, le volume tumoral constaté au moment du diagnostic n'a cessé de se réduire depuis plus de 40 ans. Pourtant, dans le même temps, on a continué d'observer une augmentation régulière de la mortalité par cancer du sein.

**On ne peut donc pas justifier le dépistage de masse à la simple relation taille-précocité du diagnostic-pronostic. 4**

La variété des modes évolutifs du cancer du sein est considérable et la recherche fondamentale devrait s'y intéresser beaucoup plus.

Concernant la survie après traitement la France, avant le DMO, n'avait pas à rougir de ses résultats puisqu'elle se plaçait immédiatement après la Suède, elle-même première d'un classement, sur sept pays européens, et loin devant l'Angleterre, qui elle, avait installé un DMO depuis plusieurs années.

***Taux de survie à 5 ans en % en Europe (moyenne 72,5)***

Pologne	58,5
Angleterre	66,7
Allemagne	71,7
Italie	76,7
Finlande	78,4
<b>France</b>	<b>80,3</b>
Suède	80,6

En conclusion, ni le volume du dépistage, ni la précocité du diagnostic, ni le taux de survie après traitement n'obligeaient nos décisionnaires à promouvoir la mise en place d'un DMO du cancer du sein en France.

Cette décision aurait-elle donc un autre sens? 5

En d'autres termes sur quoi repose l'obstination de nos pouvoirs publics à étendre sur tout le territoire ce DMO?

Pour comprendre, il faut savoir qu'il existe depuis très longtemps un vaste plan de modification de notre système de santé.

Le système que nous connaissons actuellement, alliant un contingent libéral et un contingent public hospitalier, un système unique au monde a été qualifié en 2001 par l'OMS comme étant le meilleur au monde.

Il se caractérisait par 60% de spécialistes et 40% de généralistes.

Il devra laisser la place, progressivement, à un autre système (celui que nos

enfants et petits-enfants connaîtront) et qui lui, sera défini par l'inversion de ses deux rapports.

La réussite de cette transformation repose sur plusieurs moyens de restructuration, décrit dans **le Plan stratégique de la CNAM** paru en 1999. **6**

Ce plan développe, comment, en 35 mesures, le conseil d'administration de la Caisse nationale d'Assurance-Maladie compte, **progressivement**, réorganiser en profondeur, notre système de santé.

Nous ne développerons pas ici la totalité de ce plan, mais pour aller à l'essentiel de ce qui nous intéresse aujourd'hui, sachez que les « outils » qui ont été retenus sont les suivants:

-Mise en place du parcours de soin avec l'introduction du médecin traitant: passage obligé avant d'accéder aux spécialistes, véritable plaque tournante de l'accès aux soins (mesure n°8 du plan). Il est garant de la « *continuité des soins* ».

- « *Généralisation* » (comprenez informatisation) et « *codage des actes médicaux, techniques, et intellectuels* » (mesure n°4). Ceci concerne tous les actes médicaux. Ils seront consultables (transmis à l'Assurance-Maladie) car pour la CNAM « *la qualité totale des soins est antinomique avec la préservation absolue de l'intimité...* ».

-Le corollaire, **c'est la carte Vitale** (mesure n°7) qui doit être « *une obligation de présentation pour le patient et d'inscription pour le médecin* ». Rappelons que la carte Vitale 2 a une mémoire huit fois plus importante que la précédente. Outre le fait qu'elle stockera des données médicales importantes, son objectif principal est d'être **la clé d'accès au dossier médical personnel (informatisé): DMP**.

Qu'en sera-t-il alors, de la préservation de nos données de santé? C'est Gilles Johanet, ex-directeur de la CNAM à l'époque de l'élaboration du plan stratégique et qui depuis, passé aux AGF, préside le Comité chargé de l'Assurance-Maladie au sein de la FFSA (Fédération française des sociétés d'assurances) qui nous le dit.<sup>7</sup>

Pour M. Johanet « *l'accès des complémentaires aux informations relatives à la santé de leurs assurés est indispensable et le futur dossier médical partagé en est l'élément pivot* ».

-L'informatisation de nos données de santé doit déboucher sur un bilan de consommation des soins (mesure n°9). Ce bilan, donnera lieu à un « *entretien entre le service médical des caisses et le patient* ».

-Enfin, pour ce qui nous intéresse plus spécifiquement dans le cadre de cet article sur le DMO du cancer du sein, le plan prévoit « *de rendre certaines normes opposables progressivement* » (mesure n°10).

-Il s'agit là de la définition d'un panier de soins remboursables.

-En outre, l'Etat définit dans sa politique de Santé publique, des besoins. C'est ainsi qu'a été prévu dans le plan stratégique, et ce, dès 1998, la mise en place des DMO sur le cancer du sein, du col, du côlon, et depuis peu, de la prostate. A cet effet le plan précise qu'il faudra envisager « *s'il y a lieu de maintenir la prise en charge des actes effectués hors normes* » (comprenez: les mammographies sur prescription individuelle) .

Nous apprenions d'ailleurs qu'en juillet 2004 un rapport parlementaire, rendu public, au Sénat, proposait de « *ne plus rembourser dans l'avenir des examens de dépistage du cancer du sein que **lorsqu'ils correspondent au dépistage organisé** et non plus, lorsqu'il s'agit d'un dépistage individuel* ».

L'ensemble de ce plan se met en place **progressivement** car ses auteurs ont précisé qu'il n'était pas « *souhaitable de basculer brutalement* » (comprenez trop rapidement) du « *tout nomadisme actuel* » « *à une **obligation de continuité des soins*** ».

En effet la clé de voûte de ce plan est la **contrainte**, mais celle-ci doit s'installer très progressivement je dirais presque **en catimini**. La philosophie de ce plan est bien, d'organiser un changement en profondeur de notre système de Santé, pour l'amener vers le modèle mis en place en Grande-Bretagne, instaurant un système universel de santé publique financé par l'Etat avec pour corollaire une réduction drastique de la médecine libérale.

On peut être d'accord sur cette évolution, on peut ne pas l'être, mais il faut au moins en être conscient.

Dès lors, la mise en place d'un DMO du cancer du sein, n'apparaît plus comme étant seulement une idée généreuse et salubre mise à disposition des femmes, mais comme un outil indispensable, faisant partie d'un vaste plan de restructuration de notre système de santé dans lequel **l'informatisation des données écrites et la numérisation des images** constituent les matériaux de base sans lesquels ce plan n'est pas réalisable.

On comprend mieux pourquoi nos décisionnaires se sont obstinés à mettre en place ce DMO du cancer du sein (ils continueront avec le côlon, la prostate, etc...), malgré l'avis dissuasif de certains experts.

-Les politiques ont toujours besoin d'un fleuron médiatique (Plan cancer, Plan Alzheimer...)

-Les lobbys sont là autour d'eux à l'affût pour suggérer...

-Il paraît que la France a le plus grand parc de mammographes d'Europe...

-Les radiologues désirant participer à un DMO ont dû répondre à un cahier des charges qui les a poussés déjà en 2000-2001 à rénover leurs mammographes analogiques...

-Et depuis peu, nous venons d'apprendre que le « numérique » (cette technique qui permet d'informatiser et donc de transmettre facilement les données

radiologiques) devrait être dorénavant le gold standard du DMO... **8**

Donc, l'histoire commerciale du DMO est loin d'être terminée...

Alors nous sommes en droit de continuer de nous poser certaines questions:

le DMO sur le cancer du sein est-il seulement une « belle idée »? et les femmes y trouveront-elles vraiment leur compte?

Bibliographie:

**1** Gotzsche P, Olsen O, « Is screening for breast cancer with mammography justifiable? » The Lancet 2000 Volume 355, Janv 2008.

**2** « Faut-il dépister le cancer de la prostate? »- « La Croix » du 15/01/2008.

- « Cancer du sein : les excès du dépistage »- Martine Perez-Rubrique Sciences et Médecine du 11 avril 2007.

**3** Rapport du Conseil d'Analyses Economiques « Régularisation du système de santé »- La documentation française- 1er trimestre 1999.

**4** « Dépistages mammographiques des cancers du sein: une balance bénéfices-risques peu favorable »- Revue « Prescrire » n°272.

**5** « La France généralise le dépistage systématique du cancer du sein »- « Le Monde » du 14 mai 2001- Elisabeth Busaux.

**6** « Plan stratégique de la CNAM » -Juillet1999- « Eléments de présentation et analyse ».

**7** « Le débat sur la libre circulation des données de santé »- « Le Quotidien du médecin » du 3 juin 2004 n°7552.

**8** « Dépistage organisé du cancer du sein: oui à la mammographie numérique »- « Panorama du médecin » de septembre 2006.

Dr GM J

## **LES BUGS DU SYSTEME SESAM-VITALE MONSIEUR DOMINIQUE BARRET COMBIEN CA COUTE?**

Communiqué  
GIE SESAM-VITALE

La lettre d'information des Editeurs de logiciels

Objet: Anomalie

17 novembre 2006

## Erreurs de lecture de composants IGEA 440 Vitale 1

### *Quelle est l'anomalie?*

Une anomalie a été constatée lors de la lecture de certains composants IGEA 440 équipant des cartes Vitale 1 en circulation.

### *Explications*

L'anomalie est liée à un défaut du composant et se produit, de façon aléatoire, avec certains lecteurs de cartes homologués SESAM-VITALE, en version 3,00: le lecteur refuse de sécuriser la Feuille de Soins Electronique créée à partir de la carte, en raison d'un conflit lié à la vitesse de communication entre le lecteur et la puce de la carte Vitale. Le progiciel remonte une erreur 0XFO14 correspondant à « Carte assurée non valide » lors de l'appel à la fonction SSV - FormarterFactures.

Cet incident est difficile à diagnostiquer. Il se produit de façon aléatoire, et la même carte est lue normalement par les équipements de télémise à jour ou encore par d'autres lecteurs de facturation. Nous estimons que 0,4% de l'ensemble des cartes Vitale 1 en circulation (soit environ 230 000 cartes) sont susceptibles d'être concernées. Une grande partie de ces cartes ne provoqueront pas d'anomalie, mais il est impossible de prévoir précisément le nombre d'incidents.

### *Comment la résoudre?*

Si un assuré constate ce type d'anomalie, le professionnel de santé devra le renvoyer vers son organisme local d'Assurance-Maladie qui vérifiera si sa carte est concernée par l'anomalie en question. Une communication, dans ce sens, a été faite à l'ensemble des correspondants SESAM-VITALE.

Nous mettons tout en oeuvre actuellement pour remplacer dans les meilleurs délais ces cartes défectueuses.

### *Responsabilité de l'éditeur ou de l'industriel du lecteur?*

Ce dysfonctionnement, comme nous vous le signalons est **TOTALEMENT** imputable à la carte Vitale équipée de certains composants IGEA 440. Le progiciel ou le lecteur de carte ne sont **ABSOLUMENT** pas en cause sur ce problème technique.

Fait au Mans le 17 novembre 2006

Dominique BARRET  
Directeur des Opérations GIE SESAM-VITALE

## « HISTORIQUE DES REMBOURSEMENTS » DE LA SECU ET BIFENTES, UN MELANGE DETONNANT?

DIMANCHE 9 SEPTEMBRE 2007

Article du Dr Jean-Jacques FRASLIN

Conflit lié à la vitesse de communication entre les nouveaux lecteurs et la puce de certaines cartes Vitale

Avec les nouveaux lecteurs, comme par exemple le Prium 3S, on n'est pas forcément tranquille. Pourtant cette nouvelle génération de bifente USB est théoriquement capable d'adapter sa vitesse de lecture selon qu'il détecte une antique carte Vitale 1 ou une véloce Vitale 2.

Mais certaines cartes Vitale 1 présentent une défaillance d'un composant, qui semble t-il, perturbe ce test.

Cette anomalie (Erreurs de lecture de composants IGEA 440) de certaines séries de Vitale 1 n'empêche pas de lire les informations de la puce, mais interdit la réalisation de toute FSE.

Selon le GIE Sesam-Vitale, plusieurs centaines de milliers de cartes sont concernées.

Quand on utilise une carte de ce type pour accéder à l'historique des remboursements, on obtient ce message fort explicite qui demande carrément de la faire remplacer!:

Code erreur: 3-Erreur liée à la carte Vitale

***« Carte Vitale ne permettant pas d'accéder aux services en ligne de l'Assurance -Maladie. L'assuré doit la retourner à sa caisse primaire »***

Même en imprimant pour l'assuré la copie de la note de Dominique Barret, directeur des opérations au GIE Sesam-Vitale, il reste d'ailleurs très difficile de faire remplacer les cartes Vitale car l'information partie du Mans en novembre 2006, n'a pas encore atteint les caisses locales!

Mais il est possible aussi d'avoir d'autres messages d'erreur ésotériques.

Code erreur: GIE SV -104-Erreur liée à la carte Vitale

*« Carte Vitale invalide ne permettant pas d'accéder aux services en ligne de l'Assurance-Maladie »-Retour à la lecture de la carte Vitale.*

Http: //www.2.fulmedico

## **POUR QUELLE PLANETE? POUR QUELLE SOCIETE?**

### **VENT DE PANIQUE EN GRANDE-BRETAGNE DISPARITION DE 25 MILLIONS DE DOSSIERS D'ALLOCATIONS FAMILIALES**

#### ***VIVE LA SOCIETE NUMERIQUE***

Deux cédéroms qui s'égarèrent, cela n'est pas forcément grave, sauf s'ils contiennent 25 millions de dossiers confidentiels de bénéficiaires d'allocations familiales. C'est arrivé en novembre en Grande-Bretagne!

Un fonctionnaire de 23 ans, informaticien de formation, en poste au département des allocations familiales du service des impôts et des douanes, est responsable de cette disparition.

#### ***EFFARANT, POURQUOI?***

Deux cédéroms contenant 25 millions de dossiers personnels confidentiels circulent « dans la nature ». Leur contenu n'est protégé que par un simple mot de passe. Ces supports si précieux sont confiés à un transporteur routier (TNT), au lieu de circuits internes hautement sécurisés.

#### ***UN « DISCOGATE »***

Gordon Brown, le premier ministre travailliste, présente ses excuses le 21 novembre 2007 et ordonne une enquête. Les banques oeuvrent dans l'urgence afin de sécuriser l'identité bancaire de millions de personnes.

Appelée le « discogate », cette affaire a, d'après « Le Monde » du 22 novembre 2007, destabilisé le Labour.

## **PERSPECTIVES TOTALITAIRES**

## **LOBBYING DE MICROSOFT A L'ASSEMBLEE NATIONALE ET AILLEURS**

Le 2 octobre 2007, le PDG de Microsoft a été reçu, à sa demande, dans les locaux de l'Assemblée nationale par une trentaine de députés (selon « La Tribune », une vingtaine, selon « Libération »).

Les élus du groupe d'études sur Internet du député UMP Patrice Martin Lalande, ont accueilli Steve Ballmer dans une petite salle pour l'écouter plaider pour le développement de la société de l'information, se flatter d'un accord signé avec l'Institut national de recherche en informatique et en automatique: « Cinquante chercheurs de l'Inria et de Microsoft travaillent ensemble, publient et déposent des brevets en commun ». Steve Ballmer a vanté la capacité d'innovation de Microsoft à travers les parrainages de start-ups en France (25 en 2007), en Europe et dans le monde: en Israël, en Chine, en Russie, aux Etats-Unis. C'est le concept « Idee » datant de 2005, qui consiste à « accompagner dans la recherche de grands clients ou de capitaux risqueurs ».

Le président de Microsoft a quitté les députés pour se rendre à Sciences Po afin d'y signer un accord de partenariat: un soutien de deux chaires d' « humanités scientifiques » et de « régulation » de la propriété intellectuelle.

Le monde pensé, organisé, piloté par Microsoft, nous ne sommes pas d'accord.

Sources:

- « La Tribune », 3-10-07 (« Steve Ballmer déploie une opération séduction en France »)
- « Libération », 3-10-07 (« Microsoft fait du gringue à la France »)

## **CHOIX ECLAIRE OU CHOIX IMPOSE?**

### **L'AVIS D'UN MEDECIN DE FAMILLE...**

Selon la dernière convention entre les médecins libéraux et les caisses d'assurance maladie, nous devons offrir aux patients le bénéfice de la télétransmission des feuilles de soins.

Ceci est une très longue histoire qui a commencé en 1996 avec le fameux plan Juppé. A cette époque, une somme de 9000 F avait été proposée aux médecins pour s'informatiser, valeur dérisoire car l'achat du matériel et des logiciels appropriés coûtait alors le triple de cette somme!

De nombreux médecins organisés au sein des syndicats et des coordinations se sont alors rebellés contre la tentative du gouvernement d'imposer une maîtrise comptable des dépenses de santé, dont un des éléments et non des moindres, était d'exiger l'informatisation des cabinets médicaux, préparant en cela l'arrivée de la carte Sesam-Vitale.

Dix ans plus tard, beaucoup de médecins, isolés, lassés et surtout craignant pour la survie de leur outil de travail, ont accepté de télétransmettre.

La convention médicale actuelle est nettement plus menaçante, car ce qui n'était qu'un service à offrir aux patients est devenu une obligation, l'aspect coercitif étant rarement mis en avant par les caisses d'assurance-maladie qui n'y voient que des avantages.

De notre côté, les coûts combinés de l'équipement informatique, des logiciels et des communications nécessaires pour télétransmettre sont noyés dans la masse des dépenses de fonctionnement du cabinet médical. Le rapport coût-bénéfice est largement déficitaire quand on sait que chaque feuille de soins électronique envoyée à la caisse est remboursée 0,07 euro la feuille... L'incitation financière a remplacé la chasse aux récalcitrants de la précédente convention.

Quel patient ne s'est pas rendu compte du temps passé par le médecin à réclamer la carte Sesam-Vitale, introduire les paramètres, vérifier le dossier informatisé, introduire les données de la consultation, tout cela sans bien s'occuper de la vraie communication interpersonnelle? Tout ceci incite à la multiplication des actes au détriment de la qualité de la relation avec les patients.

Pour les caisses, les bénéfices sont évidents: l'achat et l'entretien du matériel informatique, du lecteur de cartes Sesam-Vitale, les mises à niveau logicielles sont à la charge du médecin. C'est aussi lui qui sera déclaré responsable en cas de défaillance dans la gestion de la télétransmission des feuilles de soins si celles-ci ne parviennent pas à temps auprès des caisses.

A tout cela, s'ajoute l'effet pervers de la communication des caisses auprès des assurés sociaux, puisque le remboursement rapide des soins en est conditionné! Si votre médecin vous donne une feuille de soins papier, ce délai est volontairement et considérablement allongé, atteignant bien souvent plusieurs semaines au lieu de 5 à 6 jours pour les feuilles électroniques. On ne s'étonnera donc pas que les patients puissent présenter « spontanément » leur carte Vitale comme si cela était obligatoire pour obtenir le remboursement de leurs frais médicaux!

Enfin, la mise en place du système Sesam-Vitale a permis à la Sécurité sociale de supprimer plusieurs milliers de postes de « liquidateurs », agents chargés de rembourser les soins au vu des feuilles papier.

Il n'est donc pas étonnant que la pression des caisses soit aussi bien organisée pour traquer les indisciplinés à la télétransmission. Tous les moyens sont bons pour justifier le système, depuis la préservation des forêts tropicales jusqu'à la culpabilisation du médecin égaré en dehors du troupeau, à qui l'on présente les statistiques locales ou nationales des bons élèves...

L'organisation méthodique de cette contrainte, soit sous forme des délégués de l'Assurance-Maladie qui viennent visiter les médecins pour leur présenter les statistiques de leurs prescriptions, soit de lettres personnalisées leur demandant les raisons de non-télétransmission des feuilles de soins, contient en filigrane les futures manoeuvres d'intimidation, voire de répression à l'égard de ceux qui se rebellent ou plus simplement se posent des questions de confidentialité ou d'éthique.

Osons quelques réflexions de médecine-fiction pour essayer de nous représenter un des avènements possibles!

Une fois les habitudes prises, le Dossier Médical Personnel (DMP) informatisé pourrait alors se positionner comme un prolongement « naturel » de la carte Vitale.

La médecine pourrait alors se voir confier de nouvelles tâches comme l'adaptation des postes au génome personnel, la prévention des maladies par les vaccinations rendues obligatoires ou la validation de traitements médicamenteux de masse inclus dans nos aliments.

Qu'on se souvienne du marquage du bétail ou des animaux de compagnie par des tatouages mais aussi des offres d'injection de puces électroniques sous la peau pour payer ses consommations dans certaines boîtes de nuit en Espagne.

Fort heureusement, des lignes de résistance existent ici ou là. Que ce soit par les associations de patients qui militent pour le droit au masquage des informations sur la future carte Vitale, des réticences de la CNIL à valider certains protocoles de recueil des données de santé, des difficultés juridiques ou techniques pour mettre en place des systèmes « sécurisés », mais aussi par les contraintes internes de la classe politique sur la nécessaire « gouvernance » du projet global.

Même l'Ordre des Médecins se soucie des dérives possibles en posant la question essentielle de l'Ethique, dont le secret professionnel, pierre angulaire de notre métier risque d'être sacrifié sur l'autel de l'économie.

Rappelons cette réflexion fort à propos de Marie-Anne -Roche \*1 en 1999 :  
« Le sort du secret professionnel renvoie à nos interrogations inquiètes sur l'évolution de nos sociétés. Celles-ci, après avoir proprement inventé le secret, sont aujourd'hui submergées par une technique, une technicité, une technicisation qu'elles adorent. Elles y sacrifient en toute inconscience, car la perspicacité technique s'accompagne d'un aveuglement éthique, les libertés des individus qui auraient pu s'épanouir en son sein, mais qui perdent eux-mêmes, concomitamment, cette prétention ».

\*1: Agrégée des Facultés de Droit, Docteur d'Etat en droit privé et en sciences criminelles, licenciée de philosophie. Professeur des Universités d'Etudes Politiques de Paris.

Dr H.S (Doubs)

## **FICHIERS DE L'EDUCATION NATIONALE**

*Voici le contrat de services signé par certains proviseurs de lycées.*

### ***CONTRAT DE SERVICE TELENOTES***

#### ***Art.1-Fonctionnalités de la version 2 de Télénotes***

Télénotes est un service de gestion de notes par Internet pour les établissements scolaires, développé par le CRDP d'Aix Marseille. Il permet :

- Aux enseignants de saisir leurs évaluations par Internet, où qu'ils soient ; de consulter à tout moment les résultats des élèves dans les autres disciplines ; de préparer les conseils de classe dans les meilleures conditions ;
- A l'administration d'avoir accès aux résultats des élèves en temps réel ; de communiquer vers les enseignants et les parents, d'améliorer le déroulement des conseils de classe bénéficiant d'outils de visualisation ; d'automatiser l'impression des bulletins et des relevés de notes ;
- Aux parents de recevoir des informations de l'administration ; de consulter en temps réel l'évolution des résultats de leurs enfants ;
- Au conseiller principal d'éducation d'accéder aux résultats des élèves pour un

meilleur suivi pédagogique ; d'importer les absences et les retards et de saisir ses appréciations de bulletin.

Les établissements abonnés bénéficient automatiquement et gratuitement des nouveaux développements de l'application au cours de l'année.

### *Art.2-Mise en service*

La mise en service de Télénotes s'effectue à partir de la mi-septembre, 2 jours ouvrés après la réception du bon par le CRDP d'Aix-Marseille.

-Vous recevez un mail à l'adresse que vous avez indiqué sur le bulletin d'abonnement, vous expliquant la procédure d'initialisation de votre base Télénotes à partir des fichiers Sconet ;

-Les données sont stockées sur les serveurs gérés par le CRDP d'Aix-Marseille, et vous disposez d'une adresse de connexion personnelle ainsi que les identifiants et mots de passe des différents utilisateurs de Télénotes ;

-L'administrateur Télénotes se connecte ensuite avec son mot de passe afin d'éditer les listes d'identifiants et de mots de passe pour diffusion aux enseignants et familles.

L'application est alors opérationnelle pour l'ensemble des acteurs de l'établissement (équipe administrative, CPE, enseignants, élèves, familles).

### *Art.3-Accessibilité des données*

-Les données de l'établissement sont accessibles 24h sur 24h par l'interface Télénotes depuis le navigateur Web Internet Explorer (version optimisée pour version 6 ou ultérieure), avec un débit de 2 Mbits. L'application en ASP. Net et ses données au format SQL sont hébergées sur deux serveurs bi-Xéon, 2 Go de Ram, 70 Go de disque SCSI en Raid 5.

-Le CRDP d'Aix-Marseille réalise une sauvegarde quotidienne automatisée des données de l'établissement (format SQL Server). La durée maximale de conservation des données est d'une année scolaire. L'administrateur réseau du CRDP d'Aix-Marseille est seul habilité à réaliser et à utiliser ces sauvegardes. L'établissement dispose de fonctionnalités lui permettant d'archiver en local les éléments suivants : bulletins, relevés, tableaux de synthèse, graphiques, carnets de notes, synthèses des appréciations, synthèses des notes.

-Le CRDP d'Aix-Marseille met à disposition de l'établissement un service d'assistance technique Télénotes qui assure une assistance téléphonique. Ce service assure les missions suivantes : relance du serveur et des services associés ; correction d'une base défectueuse ; restauration ou consultation d'une sauvegarde antérieure à la demande de l'abonné (100 euros) ; assistance lors de l'import de fichiers csv (50 euros). Les autres cas peuvent être traités par messagerie électronique à l'adresse [HYPERLINK](#)

"mailto:assistance@telenotes.fr"[assistance@telenotes.fr](mailto:assistance@telenotes.fr).

Ce service peut-être contacté du lundi au vendredi de 10h à 12 h et de 14h à 16h au 04 91 14 13 33, hors périodes de fermeture du CRDP d’Aix-Marseille. Ces périodes sont indiquées dans le site du CRDP, rubrique Infos pratiques ([http : // www.crdp-aix-marseille.fr](http://www.crdp-aix-marseille.fr)).

#### ***Art.4-Aide à la prise en main***

Le CRDP d’Aix-Marseille met à disposition sur le site une documentation complète sur les différents aspects de la prise en main de Télénotes : conditions générales d’hébergement, de sécurité, de maintenance ; initialisation et mise à jour de la base de données ; fonctionnalités du service Télénotes ; administration du site.

Le CRDP peut, à titre exceptionnel, renseigner les établissements sur la prise en main de l’application ; les questions seront posées par messagerie électronique à l’adresse Internet.

#### ***Art.5- Confidentialité***

-Le serveur Web IIS est configuré en SSL (Secure Sockets Layer : procédé de sécurisation des transactions effectués via Internet ; cryptographie par clef publique pour garantir la sécurité de la télétransmission de données sur Internet). Toutes les données circulant entre le service Télénotes et les utilisateurs sont donc chiffrées.

-L’application et ses données sont hébergées dans une salle « serveur » à accès restreint ; seuls des personnels de l’Education nationale ont accès aux sauvegardes. Les serveurs sont protégés par un Firewall CISCO+ Intrusion Detecting System.

-Le CRDP d’Aix-Marseille s’engage à ne pas communiquer, céder ou utiliser les données Télénotes de l’établissement. L’établissement autorise la diffusion de son nom sur la liste des abonnés présente sur le site de présentation de Télénotes.

-La déclaration à la CNIL dans le cadre de la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l’Informatique, aux fichiers et aux libertés est de la responsabilité de chaque établissement, ainsi que le droit d’accès prévu par l’article 34 de ladite loi. Un modèle de déclaration pré-remplie est disponible auprès du CRDP. Le CRDP d’Aix-Marseille certifie que le site Web Télénotes a fait l’objet d’une déclaration ordinaire auprès de la CNIL, et qu’il a déposé une demande de conseil dans laquelle les conditions de sécurité sont décrites.

Contact Télénotes: [HYPERLINK "mailto:contact@telenotes.fr"contact@telenotes.fr](mailto:contact@telenotes.fr)  
Démonstration en ligne et informations complémentaires sur [HYPERLINK "http://www.telenotes.fr/"www.telenotes.fr](http://www.telenotes.fr/)

# RESISTANCES

## PETITION CONTRE LES TESTS ADN

En instaurant des tests ADN pour prouver une filiation dans le cadre d'un regroupement familial, l'amendement Mariani, adopté par l'Assemblée nationale, fait entrer la génétique dans l'ère d'une utilisation, non plus simplement médicale et judiciaire, mais dorénavant dévolue au contrôle étatique.

Cette nouvelle donne pose trois séries de problèmes fondamentaux.

Tout d'abord, des problèmes d'ordre éthique. En effet, l'utilisation de tests ADN pour savoir si un enfant peut venir ou non rejoindre un parent en France pose d'emblée cette question: depuis quand la génétique va t-elle décider de qui a le droit ou non de s'établir sur un territoire? Au delà, depuis quand une famille devrait-elle se définir en termes génétiques? Sont père ou mère les personnes qui apportent amour, soins et éducation à ceux et à celles qu'ils reconnaissent comme étant leurs enfants.

Ensuite, cet amendement fait voler en éclats le consensus précieux de la loi sur la bioéthique qui éloignait les utilisations de la génétique contraires à notre idée de la civilisation et de la liberté. Enfin, cet amendement s'inscrit dans un contexte de suspicion généralisée et récurrente envers les étrangers qui en vient désormais à menacer le vivre ensemble. Car tout le monde s'accorde à dire que la fraude au regroupement familial ne peut-être que marginale au regard des chiffres d'enfants annuellement concernés et au regard de l'absence de raison substantielle qu'il y aurait à frauder dans ce domaine. En effet, quelle étrange raison pousseraient les immigrés à faire venir massivement dans notre pays des enfants qu'ils sauraient ne pas être les leurs? Autrement dit, l'amendement instaurant les tests ADN n'a pas pour fonction de lutter contre une fraude hypothétique mais bien de participer à cette vision des immigrés que nous récusons avec force.

Nous sommes donc face à un amendement qui, sur les plans éthique, scientifique et du vivre ensemble, introduit des changements profondément négatifs. C'est pourquoi nous, signataires de cette pétition, appelons le président

de la République et le gouvernement à retirer cette disposition, sous peine de contribuer, en introduisant l'idée que l'on pourrait apporter une réponse biologique à une question politique, à briser durablement les conditions d'un débat démocratique, serein et constructif sur les questions liées à l'immigration.

Sources:

- « Charlie Hebdo » (« Non aux tests ADN »)
- « Libération », 03/10/07 (« Pétition contre les tests ADN »)

## **DISSOLUTION SYMBOLIQUE DE LA CNIL**

Le 14 décembre 2008 à 11 heures, un collectif d'associations investit pacifiquement les locaux de la Commission Informatique et Libertés (8, rue Vivienne à Paris) en proclamant symboliquement sa dissolution.

Les banderoles affichent: « La CNIL est dissoute », « Informatique ou liberté , il faut choisir ». Ces associations dénoncent l'exploitation numérique de nos existences d'humains libres face à laquelle la CNIL n'est pas le contre-pouvoir que certains s'imaginent. Les manifestants veulent dire la servitude dans laquelle nous entrons et les trois illusions de la CNIL: son indépendance, le fait qu'elle fasse respecter ses droits, qu'elle protège nos libertés.

Vous pouvez lire ci-dessous les textes et communiqués diffusés par ce collectif interassociatif.

Sources:

- Souriez.info
- 1984.over-blog.com
- piecesetmainoeuvre.com
- <http://www.01net>(« Le jour où la CNIL a été dissoute », 14-12-2007 à 18h38)
- « Le Canard enchaîné »: « Souriez vous êtes occupés! », 19-12-07; « Souriez vous êtes occupés » (2) 26-12-07.

## **LES ILLUSIONS DE LA CNIL (COMMENT S'EN DEBARRASSER)**

### **Illusion 1: La CNIL est indépendante.**

La CNIL est si proche des pouvoirs, qu'elle est presque complètement indépendante de la société française. Son président Alex Türk, fut rapporteur au Sénat du fameux projet de loi Informatique et Libertés de 2004 qui a considérablement affaibli les pouvoirs de la CNIL. Philippe Lemoine, cumule illégalement les fonctions de commissaire à la CNIL et de vice-président de la chaîne de distribution Galeries Lafayette et PDG de sa filiale informatique LASER, elle-même filiale Cétélem-BNP-Paribas. La société LASER fut l'une des premières à introduire en France le paiement sans contact RFID, qui, en matière de

licenciements et de marketing direct, ouvre des perspectives très alléchantes.

### **Illusion 2: La CNIL permet de faire respecter ses droits**

La CNIL, en théorie, permet de faire valoir le peu de droits qu'il nous reste vis-à-vis du déferlement numérique: la dérisoire connaissance et rectification après coup de ses données personnelles. Un journaliste du « Monde » a calculé qu'au rythme actuel, il faudrait 7000 ans pour que les personnes figurant sur le STIC aient accès à leur fiche et puissent la corriger ....mais...rectifier ses données personnelles, est-ce que ce n'est pas plutôt participer soi-même à son propre fichage?!

### **Illusion 3: La CNIL protège nos libertés**

Selon la CNIL, le seul problème que pose l'informatique pour les libertés est celui des conditions de gestion des données personnelles, chose sur laquelle elle n'a concrètement aucun pouvoir. Les conséquences néfastes de la « révolution numérique » qui nous a été imposée n'ont jamais posé de problème à la CNIL: fichage systématique, dépendance au quotidien, perte d'autonomie et de savoir-faire techniques dans les métiers, désastre écologique, restructurations perpétuelles. En pratique, le travail de la CNIL a consisté, d'une part, à donner une légitimité à des projets industriels manifestement hostiles aux libertés. Et d'autre part, à construire de toutes pièces une définition restrictive de la liberté à notre place, pour complaire aux industriels et aux dirigeants. C'est à nous de protéger notre liberté.

Groupe Oblomoff  
Pièces et main d'oeuvre  
Mouvement pour l'abolition de la Carte d'Identité (MACI)  
Halte aux puces!  
Coordination contre la biométrie  
Souriez, vous êtes filmés!  
and Compagnie

## **DISSOLUTION DE LA CNIL**

### **Le temps des marchands de sable est passé**

décret  
dorénavant,  
  
le  
mais rien  
qu'un

« Le marquage au fer des Indiens réduits en esclavage était devenu une pratique courante. En 1526, un royal parvint aux Amériques, stipulant que le marquage devrait être réalisé en présence d'un représentant de l'Etat, et une fois seulement que le statut de l'Indien concerné ait été vérifié (...).  
ne changea, bien que certaines sources indiquent  
gouverneur libéra un cargo d'esclaves que l'on envoyait  
illégalement aux mines. Avant de les remettre dans un

bateau à destination de leur encomienda, il les fit marquer au fer rouge avec l'inscription « libre », pour annuler la marquage au fer rouge du propriétaire illégal. »

Hans Konning, The conquest of America.

Depuis sa création en 1978, la Commission Nationale Informatique et Libertés n'a jamais cessé de justifier et de faciliter l'exploitation numérique de nos vies.

Main dans la main avec les gouvernements et les industriels, elle a concrètement travaillé à ce que l'inacceptable semble acceptable, en réduisant la liberté au contrôle des flux informatiques.

Sa mission a consisté à endormir toute critique et toute révolte, en jugeant à notre place et en notre nom de ce qui pouvait porter le nom de liberté. Le marchand de sable a bien travaillé: en vingt ans, les pires anticipations de la science-fiction se sont matérialisées dans l'impuissance générale.

C'est pourquoi nous proclamons aujourd'hui la dissolution officielle de la CNIL.

Ainsi la "révolution numérique " cessera-t-elle d'apparaître comme une nécessité inéluctable porteuse de dérives, mais bel et bien comme une pathétique contre-révolution imposée par les industriels et les gouvernants. C'est désormais à nous tous qu'il revient de juger de ce qui est, ou non, les conditions élémentaires de notre remise en liberté:

- Le bannissement de la biométrie et des puces RFID
- L'abolition de la vidéosurveillance sous toutes ses formes
- Le démantèlement des fichiers de police (STIC, FNAEG, JUDEX etc)
- L'abolition de la carte d'identité

Expliquons-nous.

Contrôle, surveillance et traçabilité sont désormais un mode de vie. C'est le fichage systématique: STIC, FNAEG, VELIB ou NAVIGO. C'est l'accompagnement permanent: téléphone portable ou GPS. C'est le regard perpétuel : vidéosurveillance ou cookies. Ces nouvelles technologies, en pénétrant toutes les activités humaines, ont rendu l'anonymat obsolète.

Beaucoup se contentent de l'illusion d'être, grâce à la gestion électronique,

protégés contre le voisin pédophile, les retards de trains, les agressions inopinées. Bien peu réalisent que cette sécurité totale et totalement fantasmée contre le temps perdu et les événements fortement improbables, se paie d'une vulnérabilité inédite à l'égard de l'Etat et des entreprises.

La France d'aujourd'hui, c'est pour certains une grande prison, pour d'autres une vaste garderie, c'est en tout cas un traitement continu de la population, tantôt bien traitée ou maltraitée, mais certainement toujours gérée. Nous ne sommes plus que "des chiffres dans des graphiques que dressent des imbéciles".

Les industriels et l'Etat ont fait de nous les jouets de la marchandise numérique, devenue un mode de vie incontournable. Incontournables ainsi, ses effets dévastateurs sur la santé et l'environnement, depuis les ondes électromagnétiques jusqu'à la pollution inédite générée par ces milliards de gadgets. Inévitables, ses effets délétères sur les relations humaines, disloquées par les sollicitations permanentes des machines, et prisonnières d'une tyrannie de la nouveauté qui rend nos grands-parents, et parfois nos parents, "complètement hors du coup".

De 1978 à 2007, la CNIL fut l'instrument privilégié de cette progressive réduction en esclavage, qu'elle facilita considérablement, en la présentant comme nécessaire et conforme à la liberté.

Votre liberté, les experts s'en chargent.

Des écrans partout. Des ondes électromagnétiques dont on ne sait rien, sinon qu'elles sont nocives. Des métiers qui se transforment; certains qui disparaissent. Des publicités qui surgissent de nulle part et s'individualisent. Des machines qu'il faut acheter pour travailler et "être à jour", et ensuite jeter, sans avoir jamais compris comment elles marchaient.

Tous ces objets qui carburent au nucléaire et battent tous les records de pollution.

Qui l'a vraiment choisi? Qui l'a vraiment voulu?

Au nom de quoi et de qui la CNIL décida-t-elle que ces transformations de nos modes de vie étaient compatibles avec la liberté?

L'existence d'une Commission Informatique et Libertés a pour principale fonction de faire en sorte que la population apprenne à ne plus juger. Car les experts ès libertés qui la composent sont devenus les seuls dépositaires de la « bonne critique ». La biométrie, c'est bien ou c'est pas bien? La CNIL l'a autorisée.

Bien évidemment, la « bonne critique » selon la CNIL, c'est-à-dire selon l'Etat, est une critique ouverte sur l'avenir, constructive, responsable. Une critique qui ne refuse pas en bloc les innovations, mais qui les accepte en posant des garde-fous dont il est pourtant évident qu'ils tomberont d'eux-mêmes une fois le

système mis en place. Vous connaissez beaucoup de gens qui portent plainte quand ils reçoivent des spams non désirés? Vous pensez vraiment que les patrons ne se servent pas de la biométrie et du GPS pour fliquer les employés, maintenant qu'ils sont autorisés « sous conditions »? Et si, s'apercevant que ces technologies servent uniquement les intérêts des pouvoirs, on ne voulait pas de biométrie du tout? Pas de RFID du tout? Pas de tests ADN du tout? Allons...ce n'est pas responsable.

L'expertise en matière de liberté sert tout simplement à adapter nos critères de jugement et nos valeurs à la société voulue par les dirigeants. Evacuant tout questionnement d'ensemble, toute révolte sensible, les experts ès libertés élaborent purement et simplement une éthique de robots. La transformation des modes de vie de toute la population est ainsi soumise à des questionnements purement techniques, d'une complexité digne des controverses théologiques. La CNIL ne demande pas, à propos des RFID: « pourquoi gérer les personnes comme des produits de supermarché? ». Elle considère: « le stockage des données dans le système informatique relié au dispositif doit être à durée limitée ». Elle ne dit pas, à propos de biométrie: « les gens ne sont pas des codes-barre », mais : « le degré d'intrusion du système biométrique en vigueur doit être proportionné à la finalité poursuivie ». La CNIL ne se préoccupe pas de dignité, parce qu'elle considère a priori normal que nous soyons gérés comme des marchandises. Peu à peu, tout le monde s'habitue à penser dans la novlangue « Informatique et Libertés », et la liberté en vient à signifier le contrôle des flux informatiques émis par le troupeau humain.

La liberté restera un vain mot tant que nos vies seront pilotées par les industries et les administrations. Quelle dignité nous reste-t-il, quand la traçabilité numérique nous octroie tour à tour le statut de criminel, de maniaque en puissance ou de paquet de lessive? De quelle indépendance pouvons-nous bénéficier, quand la marchandise s'immisce dans chaque geste de la vie quotidienne? A quelles conditions le fait de vivre ensemble peut-il avoir du sens, à l'heure où tout est fait pour convaincre les plus jeunes que seule la vie numérique est digne d'être vécue? Si nous ne voulons pas être les éternelles victimes du fait accompli, c'est à nous, qui vivons dans ce pays, de décider ce qu'est la liberté, et de nous opposer collectivement à ce qui la rend impossible.

La lutte paie! Dans un certain nombre de lycées en France, la mobilisation des élèves et des professeurs contre la biométrie a permis de se débarrasser des machines. Ces mêmes machines que la CNIL autorise systématiquement depuis 2006.

**ACIS VIPI**  
**9, route de Toulouse**  
**31180 CASTELMAUROU**

*Publication éditée par l'association*  
**ACIS VIPI**  
**ISSN: 1767-3909**  
**Octobre/Novembre/ Décembre 2007**  
**Numéro 16**

*Acis Vipi, association régie par la loi 1901 pour la protection de la vie privée, de l'image, contre l'informatisation de la société.*

*Son objet est de mettre en oeuvre tous les moyens de contestation et de lutte contre l'appropriation par l'Etat, les personnes physiques et morales, les organismes privés du secteur public et privé, des données de la personne humaine (droit à l'image, vie privée, données génétiques, intégrité physique et morale, propriété intellectuelle...)*

*Dénoncer l'informatisation, la numérisation, les télétransmissions, la carte Vitale, la vidéosurveillance, traçage de la vie privée. Refuser commerce de ces données. Etablir historique, coût, risques sanitaires et sociaux des choix de l'informatisation, des nouvelles technologies.*

**Directrice de publication:**  
LAURENT Marie-Hélène

**Comité de rédaction:**

BRUNET-DUCOS Vanessa

CATUSSE Maryvonne

CLAVERANNE Yvette

LAURENT Marie-Hélène

**Je désire adhérer à l'association ACIS VIPI:**

Nom.....Prénom.....

Adresse.....

.....

(.....Profession (facultatif).....

*Montant de l'adhésion: 15 euros*

*Chômeurs, précaires: 5 euros*