

7.12.2023

A9-0395/550

**Amendement 550**  
**Mathilde Androuët**  
au nom du groupe ID

**Rapport**  
**Tomislav Sokol**  
Espace européen des données de santé  
(COM(2022)0197 – C9-0167/2022 – 2022/0140(COD))

**A9-0395/2023**

**Proposition de règlement**  
**Considérant 5 bis (nouveau)**

*Texte proposé par la Commission*

*Amendement*

*(5 bis) Bien que le règlement (UE) 2016/679 ne s'applique pas aux données à caractère personnel des personnes décédées, ces données, notamment les données de santé, peuvent être considérées comme des données à caractère personnel des proches des personnes décédées et poser certains risques. Les États membres sont encouragés à permettre à une personne désignée par la personne concernée de son vivant, ou à un proche, si ce dernier a un intérêt légitime à cette protection ou pour des raisons familiales dignes de protection, d'exercer les droits conférés par le présent règlement à la personne concernée décédée après son décès, en particulier de s'opposer totalement ou partiellement à ce que l'ensemble ou une partie de ses données de santé électroniques à caractère personnel soient traitées à des fins d'utilisation secondaire. Il y a lieu que les détenteurs de données veillent à ce que les données des personnes décédées soient conservées d'une manière qui garantisse la confidentialité de ces données, notamment en appliquant des mesures techniques et organisationnelles pertinentes, et qui soit respectueuse des personnes décédées et de leurs proches. Les États membres sont encouragés à permettre aux personnes concernées d'établir des instructions*

AM\1292446FR.docx

PE756.668v01-00

*concernant la gestion de leurs données à caractère personnel après leur décès.  
L'exercice des droits de la personne concernée par une personne désignée ou un proche ne devrait pas être autorisé dans le cas où la personne concernée l'a expressément interdit par écrit.*

Or. en

*Justification*

*La gestion des données post mortem n'est pas traitée dans le texte. Cet ajout permettrait de rectifier cette lacune. Les citoyens européens qui ont donné leur consentement au partage de leurs données de santé au sein de l'EHDS auraient ainsi la possibilité de choisir si leurs données peuvent être confiées à un tiers de confiance à leur décès. Ce choix serait modifiable sur demande tout au long de la vie de la personne.*

7.12.2023

A9-0395/551

**Amendement 551**  
**Mathilde Androuët**  
au nom du groupe ID

**Rapport**  
**Tomislav Sokol**  
Espace européen des données de santé  
(COM(2022)0197 – C9-0167/2022 – 2022/0140(COD))

**A9-0395/2023**

**Proposition de règlement**  
**Article 60 bis (nouveau)**

*Texte proposé par la Commission*

*Amendement*

*Article 60 bis*

***Stockage, traitement, sauvegarde et  
transfert des données de santé  
électroniques***

***Aux fins de l'utilisation primaire et  
secondaire des données de santé  
électroniques, les États membres veillent à  
ce que le stockage, le traitement et  
l'analyse des données de santé  
électroniques soient effectués  
exclusivement dans un ou des endroits  
sécurisés situés sur le territoire de  
l'Union, par une entreprise ou un  
consortium européens, régis par le droit  
de l'Union, dont la majorité des  
actionnaires sont, directement ou  
indirectement, européens, sans porter  
atteinte à la possibilité de transférer les  
données de santé électroniques  
conformément au chapitre V du  
règlement (UE) 2016/679.***

Or. en

*Justification*

*Le stockage, le traitement, la sauvegarde et le transfert des données de santé électroniques doivent être effectués par une société ou un consortium européen, sur le sol européen et régis par le droit de l'Union.*

