



OpusData #11

Thématique #11 : Utilisation des données de santé, quel rôle pour le citoyen ?

Instaurer la confiance des citoyens sur l'usage des données de santé

L'accès et l'exploitation de la donnée de santé sont à la fois un levier d'**amélioration de la santé** en favorisant la qualité de la connaissance pour la recherche comme pour le soin, mais aussi un **risque si son usage ne s'inscrit pas dans un cadre éthique** reconnu comme tel par les citoyens.

Les expériences étrangères démontrent que la crainte d'un usage malveillant ou détourné de ses objectifs peut casser la confiance de la population et **freiner durablement le développement de l'usage de la donnée**. Les réactions de défiance au développement du numérique peuvent représenter aussi un risque majeur pour le développement d'une économie du numérique.

L'assurance de l'exercice d'un contrôle démocratique du développement du numérique et de l'usage de la donnée est ainsi un **enjeu crucial** pour que la France devienne un **champion du numérique** et de **l'usage de la donnée de santé**.



Si la réglementation française est claire sur **l'appartenance des données au patient** (Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 dite loi Kouchner) et sur le droit des citoyens sur le contrôle de l'usage de la donnée personnelle grâce au RGPD, les modalités concrètes lui

permettant d'exercer ce droit et de le faire vivre en dehors de recours juridiques, **restent aujourd'hui à inventer.**

Publié le 5 juin 2018, le rapport de synthèse des états généraux de la bioéthique avait déjà souligné le **déficit d'information** autour des **aspects techniques de traitement, d'anonymisation et de pseudonymisation des données patient** pouvant alimenter un sentiment de **méfiance partagée** et une vision d'**exploitation malveillante**.

Dans le cadre de la nouvelle étude Accenture sur l'expérience en santé, **76%** des patients interrogés déclarent être **prêts à partager leurs données** afin d'**améliorer l'efficacité de leur traitement.**



Le développement de l'usage du numérique en santé a sensibilisé les **Français** à la **valeur de leurs données**, de **leur consentement** et de leur **sécurité**.

Les Français sont plus **enclins à partager leurs données personnelles de santé** s'ils en tirent un **bénéfice personnel**, tel que l'amélioration de leur santé, de l'efficacité de leurs médicaments et de leurs traitements.

Les Français font **confiance aux professionnels de santé et établissements de soins** pour gérer leurs données. Ils accordent **moins de confiance aux entreprises technologiques, compagnies d'assurance** ou encore aux **laboratoires pharmaceutiques**.



Les actes de cybercriminalité ont inquiété la population ces dernières années :

- En **Angleterre**, pays en avance sur l'exploitation de la donnée, plusieurs scandales ont soulevé l'inquiétude des citoyens et remis en cause l'usage de la donnée : le scandale **DeepMind (2016-2017)**, qui a vu les **données des patients du NHS** fournies à une entreprise d'intelligence artificielle appartenant à Google **sans leur consentement**. Elle faisait suite à l'affaire « Care.data fiasco (2014) ».

- En **France**, des [données de soignants ont été vendues par un pirate du web](#) qui détenait les **identifiants de connexion et mots de passe des personnels des CHU de Lyon, Bordeaux et d'autres centres hospitaliers français** ou encore des [données personnelles de l'AP-HP](#) d'environ **1,4 million de personnes** qui ont effectués un test de **dépistage du Covid-19** en Ile-de-France mi-2020 ont été volées à la suite d'une attaque informatique.



Ces exemples illustrent également la **nécessité** de mettre en place des **environnements qui sécurisent les données de santé**.

Seulement les établissements de santé et les professionnels de santé libéraux ont encore des **difficultés à s'approprier les questions de protection des données de santé** et à faire **évoluer leur système d'information** pour respecter la conformité **RGPD**. Plusieurs sanctions ont déjà été infligées à des médecins ou établissements de santé comme par exemple :

- En **décembre 2020**, deux **médecins libéraux** ont reçu une **amende** de respectivement, 3 000 € et 6 000 € de la CNIL pour avoir **insuffisamment protégé les données personnelles de leurs patients**.

- Parmi de nombreux exemples d'hôpitaux pénalisés, un **hôpital allemand** a obtenu une **amende de 105 000 €** pour **non-respect du RGPD**.

Au-delà de la santé, des initiatives de démocratie participative donnent de plus en plus une place centrale aux citoyens

En particulier, le **grand débat national** a été un épisode inédit dans l'histoire de la **démocratie participative** en **2019 en France**.

En réponse au mouvement des gilets jaunes depuis octobre 2018, le président de la République, Emmanuel Macron, a proposé un grand débat national pour écouter les revendications et les attentes des Français.

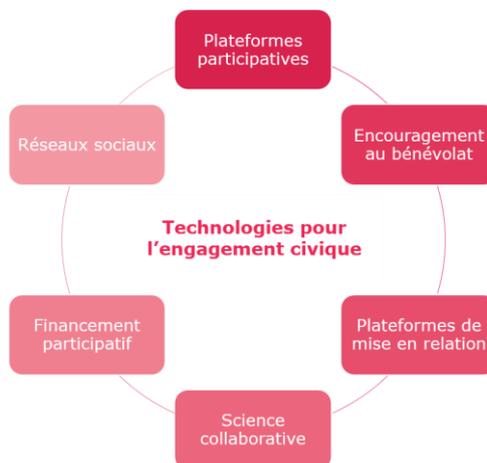
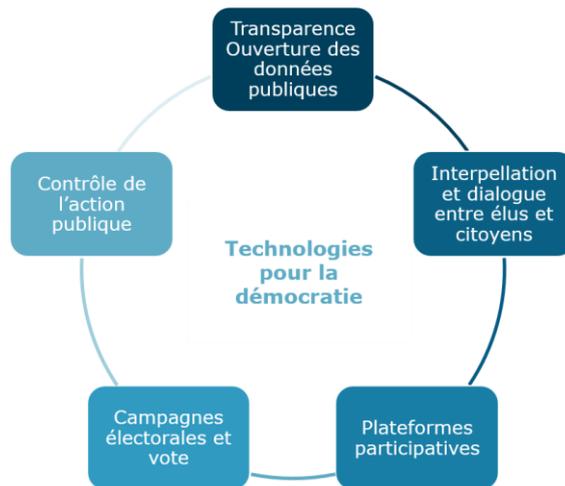
Quatre thématiques officielles avaient été retenues : la "**transition écologique**", "**la fiscalité et les dépenses publiques**", la "**démocratie et la citoyenneté**" et "**l'organisation de l'État et des services publics**".

Cette consultation a pris diverses formes : **réunions publiques locales** organisées à l'initiative des citoyens ou des élus ; **cahiers de doléances en mairie** ; **contributions en ligne** sur un site dédié ; **conférences avec des citoyens** tirés au sort.



Pourtant non retenu parmi les thématiques officielles, **l'accès à la santé** s'est ouvertement imposé comme une **préoccupation majeure des Français** dans le cadre du **Grand débat national**.

A noter, le **développement des comités citoyens** a été accompagné par l'**émergence des CIVIC TECH** et leurs outils numériques transformant le champ d'actions des citoyens.



23

Le Health Data Hub, garant de l'accès aux données de santé pour améliorer la qualité des soins et l'accompagnement des patients a pris des engagements vis-à-vis des citoyens



Le **Health Data Hub** a instauré une **direction citoyenne** au sein des directions stratégique et a pris, en concertation avec des représentants de la société civile et des associations de patients, des **engagements** vis-à-vis des citoyens autour de **4 axes prioritaires** :

- Intérêt général des projets d'utilisation des données
- Protection des données
- Respect des droits individuels
- Transparence

En santé, l'ANS et le ministère des solidarités et de la santé ont également mis en place des démarches permettant aux citoyens de contribuer au développement de l'Espace Numérique de Santé ou de faire des propositions pour mieux accompagner les seniors

ANS : Ateliers citoyens du numérique en santé

OBJECTIFS

- Comprendre les enjeux du numérique en santé du point de vue des citoyens, leurs attentes et leurs craintes
- Amorcer le développement de l'Espace Numérique de Santé et d'en assurer le succès, grâce aux contributions citoyennes

Phase 1 : 5 ateliers citoyens entre octobre 2019 et février 2020

200 Usagers des services de santé sur tout le territoire



Une séance introductive collective



Petits groupes

Autour de nombreux débats et d'échanges, les citoyens imaginent et s'engagent dans la construction de l'Espace Numérique de Santé (ENS) « Mon Espace Santé ».

Phase 2 : Enquête nationale

2100 Citoyens français



Questionnaire auto-administré en ligne

Des Assises Citoyennes du Numérique en Santé en novembre 2020 ont suivi ces ateliers sous forme de tables rondes impliquants des citoyens-témoins, experts études et institutionnels

Ministère des Solidarités et de la Santé : Consultation citoyenne

OBJECTIFS

- Permettre aux français de faire part de leurs propositions autour de la question : « Comment mieux prendre soin de nos aînés ? »

Une consultation en ligne via la plateforme Make.org avec 7 idées plébiscitées par les citoyens

414 000 participants du 1^{er} octobre au 5 décembre 2018

18 000 propositions sur la plateforme

1,7M de votes enregistrés

Des groupes d'expression pour écouter la parole des personnes âgées, aidants et professionnels

+ 150 Personnes ont participé à des entretiens individuels, groupes d'expression

Des forums régionaux pour faire remonter les attentes et les analyses du terrain

500 Spécialistes et acteurs locaux ont participé

Des réflexions en cours afin de partager les données de santé à une échelle européenne



Les données de santé sont aujourd'hui indispensables à la recherche et l'innovation. C'est dans cette optique que des initiatives européennes sont mises en place **pour créer un espace européen des données de santé** dont l'objectif est de **faciliter le partage transfrontalier de données de santé**.

L'action conjointe TEHDaS « **Vers un espace européen des données de santé** » lancée en **février 2021**, mobilise **25 pays européens** dans la création de cet espace.

Sur la base d'une **analyse documentaire**, le rapport met en évidence un consensus au sein de la communauté universitaire selon lequel les individus se sentent relativement **mal informés sur l'utilisation de leurs données de santé** et souhaitent une **plus grande transparence** et des informations sur les avantages palpables de l'utilisation des données.

Plus les individus sont informés, plus ils ont tendance à **favoriser l'utilisation et le partage de leurs données de santé**.

Le rapport souligne également les **questions éthiques, juridiques et sociales** soulevées par la communauté universitaire sur la participation du public au partage et à l'utilisation des données de santé.

La législation et les stratégies de l'UE **reconnaissent de plus en plus** le rôle des citoyens dans la gouvernance des données de santé, un exemple étant le règlement général sur la protection des données (RGPD), qui protège les données personnelles des citoyens européens.

Une [consultation citoyenne en ligne](#) est ouverte jusqu'au **4 avril 2022** pour faire participer les citoyens européens.

L'objectif est de :

- **Contribuer** à une meilleure **compréhension des attentes du public** concernant l'utilisation secondaire et le partage des données de santé.
- **Comprendre** la façon dont les gens envisagent leur **implication** dans ce domaine.

Les résultats de cette consultation viendront étayer les recommandations faites par le projet TEHDAS à la Commission européenne et aux États membres sur la **manière** dont le **public** devrait être **impliqué dans l'utilisation et le partage des données de santé**.

OpusLine et Accenture sur les données de santé

1. Un cabinet fortement engagé dans la transformation numérique

Accenture est l'un des **cabinets les plus actifs dans la transformation numérique** de la société et du **système de santé en particulier**, aussi bien via des projets innovants avant-gardistes que de grands projets s'inscrivant dans la politique publique et la feuille de route de santé numérique.

2. Un investissement dans les projets touchant fortement les citoyens

Accenture a défini une **stratégie d'engagement** en s'appuyant sur plusieurs leviers : Fondation, Capital Humain, Inclusion & Diversités, Engagement Environnemental et Culture. Le cabinet est ainsi devenu **l'un des cabinets qui investit le plus dans les actions citoyennes**, en allouant des budgets conséquents mais aussi des ressources en libérant ses propres salariés pour mener des projets.

3. Des retours d'expérience sur cette thématique

L'équipe **OCTO by Accenture** a travaillé avec la DITP dans la réalisation du **Centre de la Participation Citoyenne**.

OpusLine, l'équipe conseil spécialisée dans la santé, a mis en place un **observatoire participatif et dynamique « OpusLab »** qui permet de suivre **l'évolution de la sensibilité des citoyens** à partir d'un échantillon de citoyens, de mener des enquêtes spécifiques, et de les impliquer via des ateliers en ligne.



NOUS SOMMES L'EQUIPE LEADER DU CONSEIL DANS LA SANTÉ
& L'ASSURANCE DE PERSONNES



ASSURANCE DE
PERSONNES



ÉTABLISSEMENTS
DE SANTÉ



INDUSTRIELS
DE SANTÉ



FONDS
D'INVESTISSEMENT



ACTEURS DE LA
E-SANTÉ



INSTITUTIONS
PUBLIQUES

OpusData, la newsletter des données de santé en vie réelle d'OpusLine part of Accenture
Suivez-nous sur nos réseaux sociaux !



Copyright © 2021 OpusLine part of Accenture, All rights reserved.