

# Expérimentation

## "Mes données, ma santé"

Charles HUOT, Commission TIC & Santé

Manon MOLINS, La FING

Jean-Louis DAVET, Groupe MGEN



Devenez partenaire de  
l'expérimentation  
« Mes données, Ma  
santé »

---

Expérimenter la partage des données  
personnelles de santé avec les  
individus

cap.digital  
Paris Region





## LA FING

**La Fing, un Think tank de référence pour anticiper les transformations numériques.**

Depuis 16 ans, la Fing aide les entreprises, les institutions et les territoires à anticiper les mutations liées aux technologies et à leurs usages. Elle a construit un nouveau genre de think tank, dont les productions sont largement reconnues en Europe et ailleurs.

Créée en 2000 par une équipe d'entrepreneurs et d'experts, la Fing est un think tank de référence sur les transformations numériques. La Fing compte aujourd'hui plus de 300 membres : des grandes entreprises, des startups, des laboratoires de recherche, des universités, des collectivités territoriales, des administrations, des associations, des personnes physiques...

Depuis 2012, la Fing a engagé le **projet MesInfos** et la dynamique du "Self Data", afin d'explorer ce qu'il se passerait si demain, les organisations partageaient les données personnelles qu'elles détiennent avec les individus qu'elles concernent, pour qu'ils en fassent ce qui a du sens pour eux.

En 2016, La commission Tic&Santé - dont Cap Digital est membre - s'est associée à la Fing pour explorer le Self Data en Santé.

> <http://mesinfos.fing.org>

# PERMETTRE AUX PATIENTS D'ACCÉDER A LEURS DONNÉES DE SANTÉ

## Pourquoi ?

- Une demande récurrente des patients
- Un atout au service des objectifs de la Stratégie Nationale de Santé
- Une intégration intelligente des technologies numériques adoptées par le grand public
- Un atout pour l'innovation au service des patients et de la santé
- Une condition pour rendre possible le développement d'une médecine « data-intensive »

## Du Groupe de travail à l'expérimentation

Depuis 2016 la Fing et la commission TIC & Santé, dans le cadre du projet « Mes Infos Santé », animent un groupe de travail qui explore concrètement cette possibilité en analysant les enjeux, les possibilités, les risques et les conditions de réussite d'une ouverture aux patient des données de santé.

**Constitué d'acteurs publics, privés et associatifs, issus pour les uns du monde de la santé et pour les autres du numérique**, ce groupe explore concrètement les conditions nécessaires pour mener à bien une expérimentation : quels objectifs? Comment les atteindre de manière réaliste et rapide ? Quels services, quels usages, quels bénéfices en attendre ? Quels risques anticiper et comment les prévenir ? Comment combiner démocratie médicale, qualité des soins, prévention, protection des données et de la vie privée ?

De ces travaux, **une charte « Mes Données, Ma Santé »** ainsi qu'un **scénario d'expérimentation** ont été conçus. Nous vous proposons de **devenir partenaire de cette expérimentation**.



# MESINFOS SANTÉ

## Charte "Mes Données, Ma Santé"

Dans le cadre du projet MesInfos Santé, les signataires suivants adhèrent aux principes de cette charte et s'engagent à faire leurs meilleurs efforts pour les mettre en oeuvre concrètement au sein de ce projet.



Le projet MesInfos Santé bénéficie de l'expertise de la Cnil et du parrainage du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé.

**CNIL**  
COMMISSION NATIONALE  
INFORMATIQUE & LIBERTÉS



<http://mesinfos.fing.org/mes-donnees-ma-sante/>

## LES ENJEUX ET OBJECTIFS DE L'EXPÉRIMENTATION

### Les enjeux de l'expérimentation:

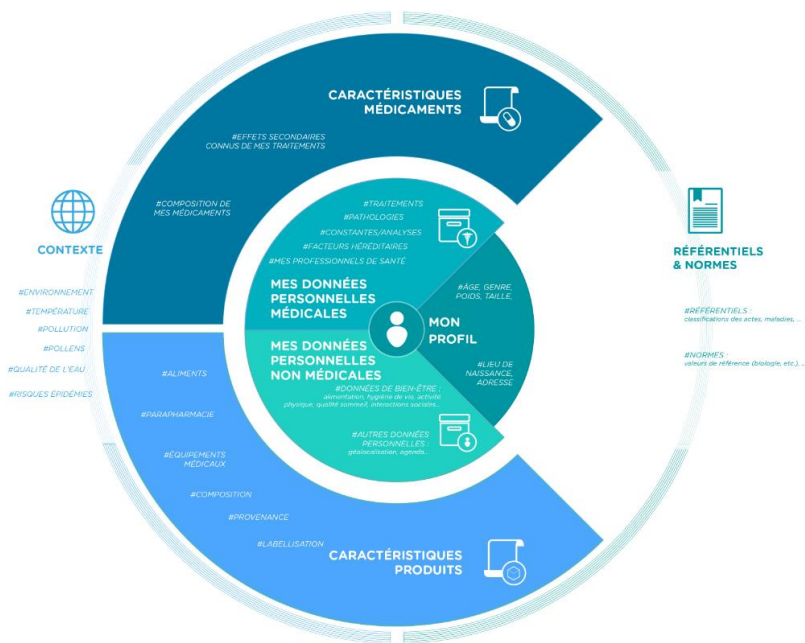
Et si demain, les acteurs de la santé partageaient avec les individus leurs données personnelles de santé, pour que ces derniers en fassent ce qui a du sens pour eux : mieux se connaître, comprendre sa santé, améliorer sa relation avec ses médecins et autres professionnels de santé, mieux vivre avec sa maladie chronique, anticiper et prévenir les risques...? Cette piste, **déjà explorée dans certains pays** (USA, UK...), est réclamée en France par de nombreuses associations de patients pour permettre aux individus d'être mieux informés sur leur pathologie et de devenir réellement acteurs de leur santé.

### Les objectifs de l'expérimentation :

Quels bénéfices les individus peuvent tirer d'un véritable accès à leurs données et quelle valeur d'usage pour les autres acteurs du système de santé ?

- Identifier et analyser des **applications et services innovants pouvant émerger** autour des données qui seront mises à disposition ;
- Obtenir des **retours d'usage et analyser la valeur d'usage** de ces applications pour les individus ;
- Mesurer les **opportunités, les risques et les difficultés concrètes** pour les détenteurs de données et les acteurs du système de santé en général et **identifier des pistes concrètes de création de valeur** pour eux ;
- Déterminer les **conditions de récupération par les individus de leurs données de santé**, les modes d'administration et de visualisation possibles pour qu'ils puissent les gérer et les comprendre ;
- **Proposer des solutions concrètes** aux questions complexes issues de l'expérimentation ;
- Élaborer des **pistes d'articulations de services avec les plateformes** de données de santé existantes, notamment le DMP.

# LE DÉROULÉ DE L'EXPÉRIMENTATION



Cartographie réalisée par la Fing.  
Source: <http://mesinfos.fing.org/cartographies/mis.html>

- Deux panels d'individus volontaires seront constitués : un petit panel (30) au cœur de l'expérimentation, très accompagné, et un second panel (70) centré sur le test des prototypes et maquettes créés.
- Ces individus-testeurs seront accompagnés (majoritairement en présentiel) pour récupérer manuellement leurs données de santé auprès de détenteurs partenaires et de diverses sources, les stocker de façon sécurisée et les administrer.
- Des services tiers à destination des individus seront co-designés et développés à partir de leurs données et de leurs besoins. Des outils d'analyse de données, data scientists et des designers seront sollicités pour favoriser et accompagner l'émergence de nouveaux usages et des services associés.
- Un travail d'observation et étude permettra de mesurer la perception, les attentes, les difficultés, les bénéfices, les usages, pour les individus ainsi que pour les acteurs du système de santé.

Les résultats donneront lieu à plusieurs publications et restitutions gratuites et publiques, ainsi que d'autres restitutions privées, réservées aux partenaires du projet.

# CALENDRIER PRÉVISIONNEL

## Phase 0 (février – avril) - Préparation

- Process de constitution des panels (30 & 70)
- Identification et documentation des données restituées
- Création des méthodologies (récupération et administration des données, co-design de services, ...)
- Constitution de l'équipe de recherche et du dispositif d'observation

## Phase 1 (mai– Juillet)- Récupération & Appropriation

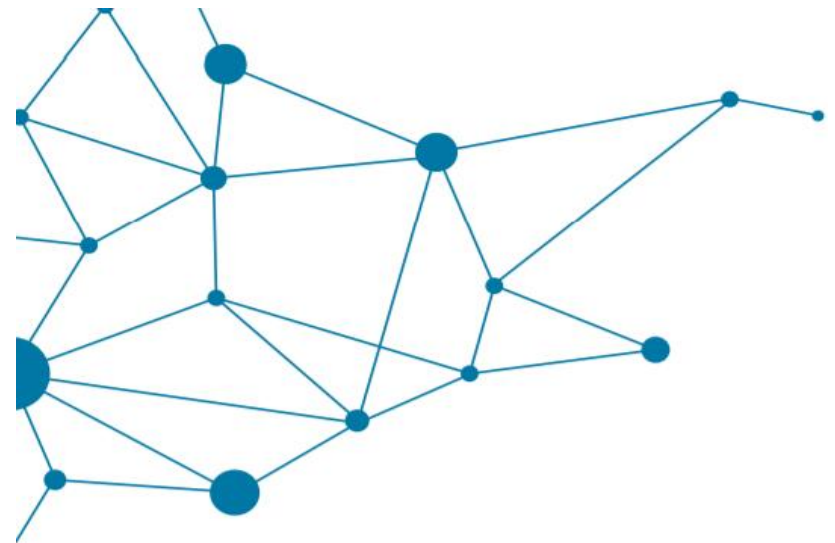
- Accompagnement des testeurs du panel 30 dans la récupération de leurs données
- Accompagnement du panel 30 pour organiser, structurer, comprendre leurs données
- Étude des besoins des testeurs, des situations problématiques au quotidien dans la gestion de leur santé (ateliers, questionnaires...)

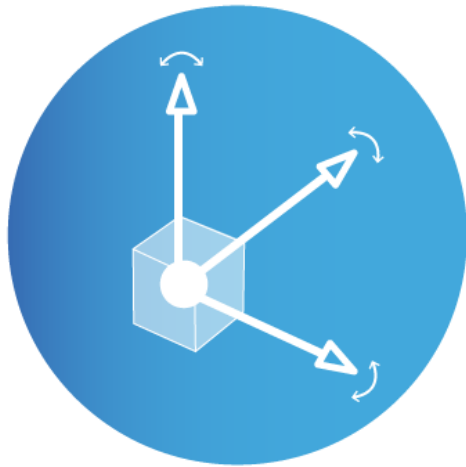
## Phase 2 (Août– décembre) – Réutilisation

- Codesign des applications innovantes (5-10) et prototypage de certaines (2-3) sur la base de l'étude des besoins.
- Beta-test, retours utilisateurs (panel 30 et 70) et développeurs

## Phase 3 (janvier) - Bilan

- Retours de l'expérimentation et des autres chantiers (veille et technique)
- Publication des livrables
- Événement public de restitution (premier semestre 2018)





## DEVENEZ PARTENAIRE DE L'EXPÉRIMENTATION « MES DONNÉES MA SANTÉ »

### Pourquoi être partenaires :

- Pour être au cœur du processus d'appropriation des données de santé par les usagers ;
- Pour participer à la naissance de services s'appuyant sur les données personnelles de santé et ne pas laisser le sujet entre les mains d'un petit nombre de technocrates et/ou de lobbyistes ;
- Pour explorer, avant tout le monde, les opportunités et les défis associés, en termes de santé et de bien-être, mais aussi d'innovation et de création de valeur ;
- Pour faire entendre votre voix, faire connaître vos projets, et découvrir les idées et les projets des autres ;
- Pour vous positionner en tant qu'un acteur précurseur et innovant sur les questions aux interfaces entre la santé, le numérique et l'exploitation des données.

*Le partenariat est gratuit pour les associations et pôles de compétitivité (apports en nature attendus, à élaborer ensemble)*



cap-digital  
Paris Region



THE FRENCH CLUSTER  
FOR DIGITAL TRANSFORMATION

## CONTACTS

---

**Romain Melet**

Responsable data

romain.melet@capdigital.com

+336 45 80 60 42

**Christelle Ayache**

Responsable Santé, Bien-être

christelle.ayache@capdigital.com

+336 87 60 13 15

cap-digital  
Paris Region

