

## Mes Données, Ma Santé

# Cap Digital présente le rapport de synthèse de son expérimentation pionnière du partage des données de santé avec les individus

Paris le 12 novembre 2018 - **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 ?** Cette possibilité, déjà explorée ailleurs dans le monde (USA, UK, Islande), est réclamée en France par de nombreuses associations de patients. Cap Digital, en collaboration avec la Fing, a exploré concrètement cette perspective dans le cadre de son expérimentation « Mes Données, Ma Santé », mené avec un panel de trente individus et le concours de la MGEN (Groupe Vv), et révèle aujourd'hui les enseignements dans son rapport de synthèse.

## Données personnelles et santé

Depuis 2012, la Fing a engagé le projet [MesInfos](#), en s'appuyant sur la dynamique du **Self Data**, afin d'explorer ce qu'il se passerait si demain les organisations restituaient leurs données à leurs clients et usagers, pour que ces derniers en reprennent le contrôle et les utilisent à leurs propres fins.

En 2016, Cap Digital rejoint l'initiative de la Fing pour explorer la perspective d'une restitution des **données personnelles de santé** aux individus. Le groupe de travail, réunissant acteurs publics, privés et associatifs, issus pour les uns du monde de la santé (associations de patients, laboratoires pharmaceutiques, ministère) et pour les autres du numérique (la CNIL, représentants de grands groupes et de PME), a analysé les enjeux, possibilités, risques et conditions de réussite du partage **des données de santé aux individus** (Self Data) en France : pour quels objectifs ? Comment les atteindre de manière réaliste et rapide ? Quels services, usages et bénéfices en attendre ? Quels risques anticiper et comment les prévenir ? Comment combiner démocratie médicale, qualité des soins, prévention, innovation et protection des données et de la vie privée ?

Ces travaux ont mené à **une étude terrain aux Etats-Unis**, **une Charte « Mes Données, Ma Santé »** qui pose les grands principes du Self Data en Santé et qui a été signée par les membres du groupe de travail, et **un scénario d'expérimentation** de restitution de données personnelles de santé à des individus sur une année, pour explorer les bénéfices, risques et usages possibles d'une telle démarche. Il s'agit bien de partager avec les individus les données personnelles qui les concernent, de casser les silos de données pour permettre aux individus de croiser leurs données médicales - comme leurs allergies - avec leurs données de consommation au quotidien, leurs données d'objets

connectés... En cela, cette action est multisectorielle, et diffère de celle du DMP (Dossier Médical Partagé), davantage destinée à la coordination entre professionnels. Pour que le Self Data en santé fonctionne, la démarche doit concerner détenteurs de données privés, publics, médicaux, non médicaux, et permettre une véritable **réutilisation** des données par les individus eux-mêmes, via des services tiers de confiance.

## L'expérimentation « Mes Données, Ma Santé »

A l'issue de ces travaux, un groupe d'acteurs multi-disciplinaires (acteurs publics, représentants PME, représentants GE, chercheurs, représentants d'associations de patients) issus des domaines de la santé et de l'innovation, coordonné par Cap Digital avec l'appui de la Fing et de Elia Consulting, s'est donc engagé dans la **première expérimentation française du partage des données de santé avec les individus**. En 2017, trente individus se sont ainsi vus restituer leurs données personnelles par un acteur mutualiste pionnier : **la MGEN (Groupe Vyv)**. Ils ont été accompagnés pour imaginer des services basés sur leurs données qui avaient du sens pour eux. Ces nombreuses pistes ont permis d'identifier **quatre services utiles aux individus, à leurs aidants, aux professionnels de santé, à la collectivité... au travers de quatre scénarios d'usage** :

- Comment prévoir et suivre mon budget de santé pour moi et mes proches ?
- En cas d'accident grave, comment faire pour être aidé et pris en charge ?
- Comment faire pour prévoir et préparer mon parcours de santé sur le long terme ?
- J'ai une maladie chronique, comment faire pour adapter mon mode de vie à ma pathologie ?

Sur le modèle des [Challenges POC&GO](#) de Cap Digital, qui permettent de sélectionner des start-ups réutilisant des jeux de données inédits mis à disposition par les détenteurs, il est possible de développer rapidement des services. Le Groupe Vyv va donc poursuivre l'expérimentation à l'aide de ce programme en faisant prototyper par trois startups un service issu d'un cas d'usage innovant identifié lors de cette première expérimentation Mes Données, Ma Santé.



Découvrez les résultats de l'expérimentation "Mes Données, Ma Santé" dans le **Rapport de synthèse de l'expérimentation** :

[www.capdigital.com/2018/11/09/mes-donnees-ma-sante/](http://www.capdigital.com/2018/11/09/mes-donnees-ma-sante/)

## Contacts presse

Antoine ALLARD – antoine.allard@capdigital.com

Aelya NOIRET – a.noiret@etycom.fr – 06 52 03 13 47

## A propos de Cap Digital

Créé en 2006, Cap Digital est le pôle européen de la transition numérique et écologique de l'économie et des territoires. Il regroupe **plus de 1 000 structures adhérentes** dont 850+ PME, 70 Grandes Entreprises/ETI/EPIC, 70+ écoles/universités/laboratoires ainsi que 12 fonds d'investissement. Cap Digital œuvre à faire de la Région Île-de-France l'une des références mondiales de l'innovation numérique et de la transition écologique, tant d'un point de vue industriel que stratégique. Le développement de la R&D, la croissance des entreprises, la mise en réseau de ses adhérents et leur promotion à l'international sont autant de missions pour soutenir la créativité et la compétitivité de cet important secteur industriel. Avec 2650 projets de R&D reçus depuis 2006, dont 1 350 labellisés et 750 financés, Cap Digital a soutenu plus d'1,6 milliards d'euros d'investissement en recherche et développement depuis sa création dont plus de 670M€ d'aides publiques. Sur l'année 2017, les entreprises du pôle ont levé 890M€ dont 244M€ grâce aux services de d'accélération du pôle. Cap Digital organise le festival Futur.e.s, rendez-vous mondial annuel des forces vives de la création, de l'innovation et de l'économie numérique désireuses d'exposer, rencontrer, débattre, d'exprimer et de partager une vision du futur avec le grand public. Cap Digital a créé EdFab, lieu d'innovation dans les domaines de la formation, de l'éducation et de la transformation du travail. En mai 2018, les adhérents de Cap Digital, réunis en assemblée générale, ont officialisé l'intégration des activités d'Advancity, créant ainsi le premier pôle européen de la transition numérique et écologique.

[www.capdigital.com](http://www.capdigital.com) - [www.futuresfestivals.com](http://www.futuresfestivals.com) - [www.edfab.fr](http://www.edfab.fr)