

SOMMAIRE

Sommaire

	SELF DATA EN SANTÉ, UN PARI SUR L'AVENIR	P.
1	SELF DATA : PARTAGER LE POUVOIR DES DONNÉES DE SANTÉ	P.
	 Une préfiguration favorable en France et ailleurs ? 	P.
	 Et si les individus maîtrisaient leurs données de santé ? 	P.
	 Une expérimentation agile : Mes Données, Ma Santé 	P.
2	QUELLES DONNÉES	P.
	 Casser les silos de données 	P.
	 Partager les données avec ceux qu'elles concernent - retours sur l'expérimentation 	P.
3	POUR QUELS USAGES ?	P.
	 L'innovation centrée usager 	Р.
	 Répondre à des besoins urgents 	Р.
	 Concevoir des services innovants 	Р.
	 Quatre défis de santé : quelles pistes ? 	Р.
	 Quatre scénarios d'usage pour comprendre les bénéfices du Self Data en santé 	Р.
	FAIRE LEVIER : OPPORTUNITÉS ET DÉFIS	P.
	ANNEXES	P.

PARTENAIRES ET CONTACTS

Self data en santé, un pari sur l'avenir

INTRODUCTION

Et si demain, les acteurs de la santé partageaient avec les patients 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 son médecin, mieux vivre avec sa maladie chronique, anticiper et prévenir les risques...?

Aujourd'hui, les individus ont peu accès à leurs données de santé. Ils peuvent bien sûr récupérer leurs dossiers médicaux et les informations les concernant. mais ces demandes manquent de chemins efficients. et la plupart des organisations ne les partagent que sous le format papier... Ils ne peuvent pas en tirer

grand-chose pour eux, ne maîtrisent que peu d'aspects de leurs données et ne peuvent alors pas devenir de réels acteurs de leur santé.

C'est pourtant une demande récurrente des associations de patients. Dans aucun autre secteur les individus ne démontrent une telle appétence quant

à la récupération de leurs données-idée assez lointaine et encore avant-gardiste. Au contraire, dans le secteur de la santé on observe des mouvements collectifs d'individus et particulièrement de patients atteints de maladies chroniques qui se battent pour obtenir leurs données dans des formats lisibles par des machines. Ils en ont assez d'attendre¹ que les organisations privées et publiques leur fournissent les outils pour suivre leur pathologie, ils veulent suivre eux-mêmes leur santé voire créer leurs propres outils! De nombreuses applications plébiscitées pour suivre son diabète par exemple, sont souvent celles réalisées par les patients-experts eux-mêmes. Mais pour construire et utiliser les systèmes qui leur permettront de mieux gérer leurs santés au quotidien, ils ont besoin de leurs données personnelles auiourd'hui enfermées dans les différents systèmes d'information des organisations, en

Imaginons une seconde que chaque individu puisse récupérer ses données dans un format lisible par des machines. Quels usages, connaissances, services

pourraient émerger si les individus disposaient du contrôle et de l'usage de ces données? L'écosystème d'innovation en santé est particulièrement fécond en France, mais tout reste encore à inventer sur la auestion des données personnelles!

Depuis quelques années, un petit groupe d'acteurs fait le pari suivant : si les organisations (pharmacies, hôpitaux, assurances, sécurité sociale, laboratoires d'analyse...) construisent les canaux pour transmettre aux individus les données au'elles personnelles détiennent sur eux, et que ces individus disposent d'outils pour les maîtriser et les utiliser, alors toutes les parties prenantes du système de santé en profiteront. Nous appelons cela le Self Data: "la production, l'exploitation et le partage de données personnelles par les individus, sous leur contrôle et à leurs propres fins".

En avril 2017, nous avons publié "Mes Données. Ma Santé - pour un Blue Button à la Française" comprenant un panorama des données personnelles qui font sens pour les individus quant à la gestion de leur santé ; un retour de terrain de l'initiative américaine de transfert de données de santé appelée "Blue

Button": des premiers cas d'usages autour des données de santé ; et la Charte "Mes Données. Ma Santé". La conclusion vous invitait à nous reioindre dans l'expérimentation que nous allions mener.

Un an plus tard, qu'en est-il de nos travaux pose des pistes d'actions communes pour la suite.



sur cette piste iconoclaste ? Ce livret doit être vu comme un complément à celui d'avril 2017, il se concentre sur l'expérimentation "Mes Données, Ma Santé" menée tout au long de l'année passée et pro-

Retrouvez le livret reprenant nos actions des années 2015. 2016 et 2017

Livret "Mes Données. Ma Santé - pour un Blue Button à la Française". avril 2017.

if. when, and how we access and use data from our own bodies." Une des demandes du

Self data: partager ie pouvoir données de santé

Une préfiguration favorable en France et ailleurs?

La piste du Self Data en santé est déjà explorée depuis 2012 aux Etats-Unis avec le "Blue Button"² qui permet à 150 millions d'Américains de récupérer leurs données médicales depuis le système d'information des organisations avec lesquelles ils sont en relation.

2. Retrouvez le détail du dispositif Blue But-

En Europe, le Règlement européen sur la protection des données (RGPD) est entré en application le 25 mai 2018. Il consacre un nouveau droit : le droit à la portabilité qui "offre aux individus

un chemin facile pour récupérer et réutiliser leurs données personnelles par eux-mêmes". données doivent être mises à disposition facilement, "dans un format structuré, d'usage commun et lisible par des machines". L'utilisateur peut vouloir les télécharger chez lui, ou les mettre directement à disposition d'un tiers. Ce droit représente une opportunité inédite, un véritable levier pour le Self Data. Les organisations qui y verront une source d'innovation et iront un cran plus loin que la simple mise en conformité (par exemple en proposant des chemins efficients pour partager les données, en élargissant au maximum le périmètre des données concernées, en les rendant réutilisables facilement...) se positionneront comme pionniers vis-à-vis de leurs usagers et clients et participeront à la création d'un nouvel écosystème d'innovation autour de données personnelles encore jamais réellement réutilisées. Car la clef est là : libérer et partager le pouvoir des données, rééquilibrer la balance entre responsables de traitement et individus et permettre à ces derniers de tirer des usages de leurs données.

Certains pays européens. comme l'Islande, implémentent des stratégies proches du Self Data en santé : "Nous espérons qu'aider nos citoyens à reprendre le contrôle sur leurs données de santé bénéficiera non seulement à ces derniers. mais également à tout le système de santé du pays" (un représentant du DoH - Directorate of Health - d'Islande)3. Les pouvoirs publics islandais s'associent à une startup. Digime. pour lancer un living lab*. Les citoyens utilisent la plateforme Digime pour activer les API des partenaires et récupérer leurs données d'ordonnances. de vaccination, d'allergies et d'admissions hospitalières. Une fois récupérées, ils peuvent profiter de services et applications innovantes développés par des tiers. qui leur fournissent une valeur d'usage sur leurs données. Un hackathon a été tenu pour développer ce type de services, comme par exemple "Travel Aid" qui permet de vérifier l'actualité de ses vaccins avant un voyage, d'emporter avec soi ses ordonnances, et de prévenir de possibles interactions médicamenteuses en cas d'achats à l'étranger.

En France, le Self Data en santé n'en est qu'à ses balbutiements. Un effort est pourtant réalisé pour

permettre aux individus d'accéder à leurs données de santé, et d'en favoriser le partage entre professionnels ou avec la recherche4. Les hôpitaux se dotent d'espaces et d'applications patients pour faciliter la vie des usagers (accès à ses résultats, services de prise de rendez-vous, de paiement en ligne, etc.), les laboratoires d'analyses permettent aux individus de récupérer leurs résultats au format PDF, le Dossier Médical Partagé (DMP) promet "d'améliorer la communication et la coordination entre différents professionnels de santé". A partir d'octobre 2018, chaque français devrait pouvoir ouvrir son DMP, qui comprendra des documents, des informations et des données (données pharmaceutiques, imagerie médicale, etc). L'Assurance Maladie s'associe aujourd'hui avec France Connect⁵, pour permettre aux individus de transférer certaines de leurs données présentes dans leur DMP à d'autres acteurs, en s'assurant de l'identité et du consentement des individus, par exemple à un hôpital pour faciliter une admission, à une complémentaire santé pour adhérer directement...

Mais ces différentes logiques sont bien différentes d'un véritable partage avec les individus eux-mêmes. Et si ie voulais utiliser un service qui croise les données de mon DMP, de mon espace ou application patient, avec mes données bancaires, mes données d'objets connectés, mes données de consommation, ou encore d'assurance...? L'individu, lui et lui seul, est l'acteur légitime pour casser les silos de données qui le concernent. En limitant le contrôle que les individus

ont sur leurs données, on limite également le potentiel d'innovation autour de ces dernières.

Et si les individus maîtrisaient leurs données de santé?

Projetons-nous dans un monde de Self Data. Un monde dans lequel les individus sont maîtres de leurs données, en particulier leurs données de santé. Qu'est-ce que cela signifie...

4.L'AP-HP a mis en

maladie ouvrira ses

... Pour les individus ?

- 1. Ils sont en mesure de récupérer leurs données depuis le système d'information des organisations avec lesguels ils sont en relation (ex : assureur, complémentaire, hôpital. laboratoire d'analyse... Mais aussi banque, réseaux sociaux, etc.);
- de les stocker et de les administrer de manière sécurisée dans un espace dédié (une plateforme, un cloud personnel, ou même sur des devices, c'est-à-dire sur des « machines » - ordinateur, tablette, etc.)
- et enfin de les utiliser et de les partager par eux-mêmes, via des outils numériques, des services tiers de confiance, pour en tirer des enseignements, pour se faciliter la vie... (les services tiers pourraient par alors faire tourner leurs codes sur une plateforme de stockage et fournir des fonctionnalités aux individus sans jamais faire sortir leurs données, sans jamais y avoir accès eux-mêmes).

Peu d'individus sont intéressés par les deux premiers points : récupérer ses données dans un format lisible par des machines et les stocker dans un espace sécurisé. C'est dans l'usage que le Self Data montre tout son intérêt. A titre d'exemple, un individu pourrait récupérer l'intégralité de ses données de santé pour les partager plus facilement à un professionnel de santé, il pourrait aussi bénéficier d'un tableau de bord lui permettant de mieux se connaître, de prendre de meilleures décisions, de partager ses données avec les travaux de recherches qu'il souhaite soutenir.

Le Self Data apporte une nouveauté importante, la possibilité de casser les silos de données. Or les données de santé n'ont de sens que dans un

contexte général : croiser ses données liées à ses allergies avec ses données de consommation quotidienne (par exemple les achats enregistrés par la carte de fidélité d'un magasin) permettrait de bénéficier d'alertes sur les produits, de conseils personnalisés pour adapter ses courses à sa pathologie. etc. Les cas d'usage sont multiples et les parties suivantes de ce livret proposent plusieurs concepts démontrant le potentiel du partage des données de santé aux individus qu'elles concernent.

... Pour les organisations et la société?

Open Notes, mouvement international pour améliorer la transparence des systèmes de santé, et qui permet aujourd'hui à plus de 25 millions d'Etats-Uniens d'accéder aux notes que les médecins rédigent sur eux, affirme, dans de nombreuses études⁶, qu'en donnant simplement accès aux données de santé aux individus, on favorise les actions de prévention auotidiennes et l'on réduit le coût du système de santé (par exemple en évitant de répéter un test déià réalisé).

En mettant en capacité les individus de gérer leurs données de santé, on les met également en capacité de mieux gérer leur santé, d'ajouter eux-mêmes des données pertinentes, d'en avoir une vision à 360° (pour mieux comprendre certains aspects de leurs traitements, prendre de meilleures décisions, corriger des données erronées...), on leur permet de les partager avec leurs aidants, avec la recherche, avec leurs médecins qui disposent alors d'informations plus complètes pour leurs diagnostics7, et surtout on améliore la relation de confiance et le dialogue entre les individus, les professionnels et organisations privées et publiques du secteur.

expérimentation agile: Mes Données, Ma Santé

Depuis 2015, dans le cadre de l'initiative "MesInfos". la Fing anime un groupe de travail réunissant acteurs publics, privés et associatifs, issus pour les uns du monde de la santé (associations de patients, laboratoires pharmaceutiques...) et pour les autres du numérique (CNIL, Orange, ...), pour explorer la perspective d'une restitution des données personnelles de santé aux individus. Cap Digital s'associe à l'initiative en 2016, dans le cadre de ses travaux en santé, afin de mener un travail d'une année pour analyser les enjeux, possibilités, risques et conditions de réussite de l'ouverture des données de santé aux individus en France. Le groupe de travail a ainsi réalisé⁸ :

- Une Charte "Mes Données, Ma Santé" (voir annexe).
- Une étude de terrain aux Etats-Unis pour rencontrer les acteurs du Blue Button et en tirer des enseignements pour nous.
- Un scénario d'expérimentation de restitution de données personnelles de santé aux individus sur une année, pour explorer les bénéfices, risques et usages possibles d'une telle démarche.

A l'issue de ces travaux. un groupe d'acteurs issus des domaines de la santé et de l'innovation, coor-

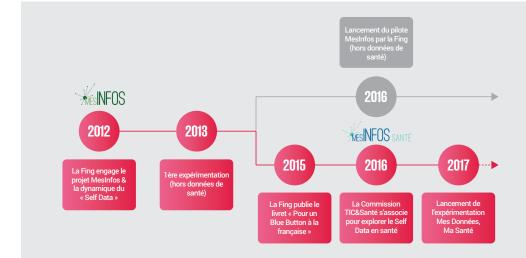
donné par Cap Digital avec l'appui de la Fing, s'engage dans la première expérimentation française du partage des données de santé avec les individus.

6. https://www.

qu'un docteur seul, voir. Mais si il est patient d'agréger ses lui-même, par un hôpital - et de faire tourner de détecter certaines des milliers de vies" David Stables, Endea-

les résultats de cette année dans Livret "Mes Données, Ma Santé - pour un Blue

Trust. (Lien)



L'expérimentation s'est véritablement concentrée sur la valeur d'usage de la restitution de leurs données aux individus qu'elles concernent : quels bénéfices peuvent-ils tirer de l'accès à leurs données ? Quelle peut en être la valeur d'usage, pour eux-mêmes, et le système de santé ?

Les dimensions relatives à l'infrastructure de tels dispositifs, de même qu'à leur architecture technique ont été prises en compte; néanmoins, contrairement au projet MesInfos au sein duquel l'expérimentation « Mes Données, Ma Santé » a pris forme, la création d'un dispositif « Pilote » est restée ici subordonnée et secondaire à l'exploration de la valeur d'usage.

Nous avons donc opté pour une expérimentation de petite taille : une trentaine de testeurs ont pu récupérer leurs données de santé. Ce panel de testeurs restreint a été recruté par la MGEN, partenaire pionnier de l'expérimentation. qui a accepté de leur partager les données qui les concernent dans un format réutilisable par des machines (données MGEN / prestations / Régime Obligatoire et Régime Complémentaire). Ils ont pu les récupérer sur une clef USB et les stocker directement en local, sur leurs "machines" (ordinateur, tablette. etc.), sans passer par une plateforme. Notre objectif: pouvoir les accompagner en présentiel, lors d'ateliers, depuis la réception de leurs données jusqu'à l'usage qu'ils en feront. Cette logique de médiation et d'acculturation, sans plateforme, mais en stockant directement les données sur leurs ordinateurs, portait quatre avantages:

#Eclaircir/Sensibiliser. Le concept de Self Data, et de la réutilisation des données personnelles par les individus eux-mêmes est encore peu connu et peu être difficile à maîtriser pour les néophytes comme pour les plus aguerris du sujet des données. Pouvoir réunir tous les testeurs au début du projet, leur expliquer les principes de l'expérimentation, l'engagement qui leur est demandé, a permis de sensibiliser les participants et de répondre à leurs questions.

#Rassurer. Cela a été également l'occasion de leur présenter des garanties - la charte "Mes Données, Ma Santé", signée par les partenaires du projet ; de leur présenter leurs droits ; de recueillir leur consentement quant à l'accompagnement par des animateurs en ateliers: si dans le cadre du Self Data, seuls les individus ont accès à leurs données (et en aucun cas les organisations partenaires), en tant qu'animateurs des ateliers, nous risquions de "voir" les données de santé des individus, lorsqu'ils les manipulaient sur leurs ordinateurs, il fallait donc s'assurer que les participants consentaient à cette possibilité.

#Acculturer. L'acculturation au Self Data est une chose, une autre est l'acculturation aux données elles-mêmes. Grâce à l'accompagnement en présentiel nous avons pu les sensibiliser lors de trois ateliers au sujet des données à l'aide de petits exercices, les aider à transférer leurs données sur leurs ordinateurs et les réutiliser par eux-mêmes en créant des visualisations simples pour en tirer des premiers usages.

#CO-CONCEVOIP. Tous ces efforts ont permis d'approcher la phase d'idéation de manière à imaginer et construire les concepts de services qui mobilisent les données des testeurs avec les testeurs eux-mêmes, lors de deux ateliers.

L'année 2016 a été entièrement consacrée à construire les bases de l'expérimentation menée en 2017. Dès janvier 2017, Cap Digital, accompagné de la Fing et d'Elia Consulting, a pris les rênes du projet articulé autour de trois phases :

Phase 1 - Préparer l'expérimentation

Il a d'abord fallu constituer le tour de table. Sur la base du scénario d'expérimentation élaboré en 2016 par le groupe de travail, un dossier de partenariat a été réalisé et plusieurs partenaires se sont joints à la démarche au fil des mois : la MGEN, Elia Consulting, Open Health... Les premiers mois ont porté sur la question des données et les responsabilités juridiques de chacun :

- Quel cadre juridique encadre le partage des données avec les individus qu'elles concernent ? Cette question n'est pas étrangère aux travaux déjà engagés avec la Cnil dans le cadre du projet MesInfos (hors données de santé)9. Le droit à la portabilité n'était alors pas encore entré en vigueur, et s'il a permis de lever certains verrous stratégiques chez les détenteurs de données, c'est le droit d'accès qui prévalait ici. Nous avons donc accompagné les testeurs pour faire des demandes de droit d'accès spécifiques.
- Quelles données la MGEN peutelle partager avec les testeurs?
 Un travail a été réalisé avec ce partenaire détenteur de donnée pour définir le périmètre des données concernées par l'expérimentation.
 Il s'agissait des données MGEN utilisées pour les prestations (Régime Obligatoire et Régime Complémentaire). Il a donc fallu s'assurer que la Cnamts soutenait une telle démarche lors d'une réunion réunissant la CNIL, la Cnamts, la Fing, Cap Digital et la MGEN.
- La Cnil a joué un rôle central dans la conception et la préparation de l'expérimentation. Sur la base d'un dossier préparé en collaboration avec les juristes de la MGEN, elle nous a aiguillée sur le cadre dans

lequel nous situer (le droit d'accès spécifique), sur les garanties à donner aux testeurs lors de l'accompagnement en présentiel (accord de consentement - voir annexe) et a permis de rassurer les détenteurs de données.

9.Voir le Pilote MesInfos, projet réunissant plus de 2000 testeurs pouvant récupérer sur leur plateforme les données personnelles les concernant, détenues par des partenaires du pilote. Livrable "Pilote MesInfos : synthèse, enseignements, actions !", juin 2018.

Une fois les garanties juridiques établies, la MGEN s'est chargée du recrutement de la trentaine de testeurs via ses relais locaux. Un recrutement "en direct" tel que celui-ci présente l'avantage de démystifier la question des données et d'éclaircir le concept du Self Data en répondant aux questions des individus. L'approche "culture de la donnée" que nous avons privilégiée a également permis de convaincre les futurs testeurs, en leur offrant une sensibilisation et une formation sur les données personnelles, nous leur permettions de se positionner sur un sujet au coeur des actualités du monde numérique.

Phase 2 - Sensibilisation et culture de la donnée

Les testeurs ont donc été réunis pour la première fois le 23 iuin 2017 et une seconde fois le 7 juillet, dans les locaux de Cap Digital. Notre objectif: leur présenter l'expérimentation et leurs garanties, répondre à leurs questions, recueillir leur consentement, les aider à formuler leurs demandes de droit d'accès spécifiques, et les sensibiliser à la question des données personnelles. Plusieurs exercices de sensibilisation aux données ont été menés avec les participants en nous appuyant sur les méthodologies "prêtes à l'emploi" de la communauté Infolabs, une campagne de médiation aux données menée depuis 2013 par la Fing. Nous leur avons par exemple proposé l'exercice "5 minutes, 20 données : un jeu d'inclusion qui invite les participants à révéler les données cachées des objets du quotidien. Les participants occupent une posture «orientée donnée» qui permet d'introduire d'autres activités." L'idée était de centrer ce ieu vers les données personnelles et donc de recenser des données les concernant, qu'ils pouvaient trouver dans leurs portefeuilles, leurs ordinateurs, etc. Un autre exercice avait cette fois pour but de sensibiliser les participants à la question de la qualité des données qui ne concerne pas que des erreurs dans les données elles-mêmes, mais des problématiques de syntaxe des données, des incohérences, qui rendent alors l'utilisation de ces données difficile. Le "jeu des 20 erreurs" permet donc aux participants de se confronter à cette question et de la mettre en débat en un temps limité: chacun recoit un tableau imprimé comportant des données. 20 erreurs s'v

La sensibilisation au sujet des données est capitale pour permettre ensuite aux participants de mieux appréhender le concept de Self Data. Si la plupart connaissent déjà le concept de protection de la vie privée, le concept d'usage de ses propres données est relativement neuf. L'appréhender par la pratique est souvent la meilleure façon d'expliciter le Self Data. L'atelier du 23 juin a donc permis de plonger les participants directement dans le sujet des données de santé et des usages possibles qu'ils peuvent en retirer. Nous leur avons présenté la cartographie des données de santé, réalisée en 2015¹⁰, et fait piocher à chacun une à deux "carte données" en les accompagnant vers des usages simples que l'on peut en

sont glissées, à eux de les reconnaître!

tirer, à des croisements intéressants. Exemple d'échanges : "je pioche la carte 'liste de mes allergies"; "je pioche la carte 'mes achats en grande distribution"; "le croisement des deux avec un référentiel adapté (par exemple Open Food Fact, une base de données ouverte sur les aliments) me permet de savoir si ce que j'ai acheté contient des éléments auxquels je suis allergique".

Afin de poursuivre l'expérimentation, la clef de ces deux premières rencontres résidait dans l'outillage des participants à faire une demande de droit d'accès spécifique, pour récupérer leurs données. Nous leur avons donc présenté le cadre législatif du droit d'accès, qui existe depuis 1978, et leur avons fourni les outils (canevas de demande de droit d'accès mis à disposition par mail, adresse et nom de la personne à contacter) pour demander au détenteur de donnée partenaire, la MGEN, de leur restituer leurs données dans un format lisible par des machines. Aujourd'hui une telle demande se ferait sous le régime du droit à la portabilité, qui implique que les données doivent être partagées dans un tel format. Le droit d'accès lui n'a pas vocation à permettre la réutilisation des données, mais plutôt à assurer la transparence. Une organisation détentrice de donnée n'aurait donc théoriquement pas l'obligation de répondre positivement à une demande de droit d'accès spécifique précisant que les données doivent être restituées dans un format lisible par des machines, mais elle a tout à fait le droit d'y répondre favorablement, ce que la MGEN a choisi de faire dans le cadre de l'expérimentation "Mes Données, Ma Santé".

Phase 3 - Réutilisation des données, idéation et concepts de services

Une fois les demandes de droit d'accès envoyées, la MGEN a pu procéder à l'extraction des données de chacun des participants dans son système d'information et les a stockées sur des clefs USB nominatives remises avec un mot de passe personnel aux testeurs lors d'un "appel" au début de l'atelier du 15 novembre dans les locaux de la MGEN. L'objectif de cet atelier était de permettre aux testeurs de récupérer leurs données de santé et de les manipuler par eux-mêmes, sur leurs ordinateurs, d'en tirer de premières visualisations et de démocratiser la réutilisation des données, sans passer directement par un service tiers.

Pour comprendre un fichier de données, il faut d'abord comprendre comment celui qui l'a créé a pensé sa classification : "quelles données ai-ie

récupérées ? Comment "lire" un fichier CSV spécifique ?" Une présentation par les responsables des systèmes d'information de la MGEN a permis de donner une vision synthétique des données qui leur ont été restituées (grandes classes de données et exemples). Suite à cette présentation, les participants ont été invités à ouvrir leurs fichiers de données avec un logiciel de tableur et à en tirer des premières visualisations, pour par exemple, connaître le montant total de leurs remboursements sur une année ou encore afficher le détail de leurs remboursements selon l'organisme de remboursement : obligatoire et complémentaire. Un accompagnement par petit groupe a permis à chacun de manipuler ses propres données.

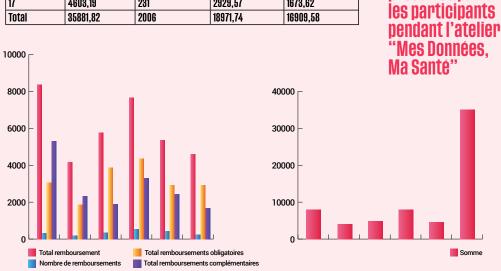
SELF DATA : PARTAGER LE POUVOIR DES DONNÉES DE SANTÉ

Exemples de

visualisations

produites par

Valeurs				
Année	Total remboursement	Nombre de remboursements	Total remboursements obligatoires	Total remboursements complémentaires
12	8354,02	326	3057,7	5296,32
13	4175,7	184	1851,39	2324,31
14	5758,08	329	3859,07	1899,01
15	7644,72	520	4352,78	3291,94
16	5345,61	416	2921,23	2424,38
17	4603,19	231	2929,57	1673,62
Total	35881,82	2006	18971,74	16909,58



10. http://mesinfos.

Il s'agissait donc d'une première sensibilisation aux usages que l'on peut tirer de ses données, elle s'est terminée par une présentation d'<u>Open Health</u> pour prendre un peu de hauteur et démontrer le potentiel des données de santé pour la collectivité (par exemple suivre et prévenir des épidémies).

PARTIE 1

Deux ateliers réunissant les testeurs, les 29 novembre et 5 décembre, menés par Elia Consulting, ont ensuite permis de développer des concepts de services et ont ouvert la voie à des fonctionnalités plus poussées, dont les résultats sont présentés en partie III de ce livret.

Il ne s'agit pas d'une expérimentation qui a vocation à passer à l'échelle! Dans ce cas nous n'aurions pas choisi la clef USB comme support du transfert des données aux testeurs ni l'accompagnement en présentiel. De même, la préfiguration des usages réalisée doit s'accompagner par le développement de services concrets et non pas uniquement de concepts. Mais cette première étape a permis de faire avancer le Self Data dans une approche de culture, de littératie de la donnée, de défricher un domaine encore trop souvent tabou - le partage des données de santé, et d'apporter des éléments de réponses à des interrogations d'ordre juridiques et techniques pour créer, à terme, les briques du Self Data en santé.

Quelles données

Casser les silos de données

Dans le précédent livret "Mes Données, Ma Santé" d'avril 2017, nous rappelions la définition d'une donnée de santé énoncée dans le Règlement européen sur les données personnelles (General Data Protection Regulation) : "les données de santé doivent inclure toute donnée relative à l'état de santé (passé, présent et futur) physique ou mentale d'un individu, et ceci "indépendamment de sa source"¹¹.

Les données de santé sont aujourd'hui enfermées dans différents silos, sous différents formats. La première des priorités est donc de casser ces silos, et seul l'individu - que ces données concernent - est

légitime pour les agréger. Données issues d'examens, de traitements, générées par des applications, des objets connectés, mais aussi des données qui ne relèvent pas directement de la santé - géolocalisation, données de réseaux sociaux, données bancaires, de consommation quotidienne... - toutes ont un rôle à jouer pour permettre aux individus de disposer d'un véritable panorama à 360° de leurs santés. Sans oublier toutes les données ouvertes, normes et référentiels qui donnent du

sens à ces données personnelles parfois difficilement interprétables. Pour tirer des usages utiles de ses données, et surtout de leurs croisements, rien ne doit limiter le périmètre des données partagées par les organisations qui les détiennent dans leurs systèmes d'information. Une donnée peut paraître inutile à "libérer" selon son détenteur, qui l'exclura alors de la transmission aux individus, mais c'est peut-être celle qu'attendait un développeur tiers qui trouvera un usage innovant à en faire. En mettant l'accent sur la diversité des données partagées aux individus, on permet d'élargir les possibilités d'innovation.

L'expérimentation n'avait cependant pas pour obiectif de permettre aux testeurs d'avoir un véritable 360° de leurs données de santé. Les contraintes juridiques et techniques (comme la construction des canaux de transmission) pour réaliser une telle ambition ne nous auraient pas permis de la mener selon nos termes : acculturation aux données restituées lors d'ateliers en présentiels, pas d'utilisation d'une plateforme, stockage sur les ordinateurs des participants...



Cartographie de donnée : ce qui fait sens pour l'individu en matière de santé ne se limite pas aux données "médicales".

MON PROFIL : regroupe mes données essentielles, liées à mon identité et à mes caractéristiques biologiques principales (âge, taille, ...)

DONNÉES PERSONNELLES MÉDICALES: mes données concernant directement ma santé et produites - le plus généralement - dans un cadre médical. (Par exemple «mon taux de cholestéro)») DONNÉES PERSONNELLES NON MÉDICALES : mes données concernant directement ou indirectement ma santé et produites dans un cadre non médical. (Par exemple «mon historique de géolocalisation»)

CARACTÉRISTIQUES MÉDICAMENTS : ce qui qualifie mes médicaments, m'apportant ainsi une indication importante pour comprendre et agir sur ma santé. (Par exemple la composition de mes médicaments)

CARACTÉRISTIQUES PRODUITS : ce qui qualifie mes achats, mes consommations (alimentaires, parapharmacie, équipements médicaux, ...), m'apportant ainsi une indication importante pour comprendre et agir sur ma santé. (Par exemple la composition de mes produits alimentaires)

CONTEXTE: données de situation, qui concernent mon environnement immédiat ou qui permettent d'établir des corrélations ou des prévisions quant à ma santé. (Par exemple, le taux de pollen ambiant)

RÉFÉRENTIELS ET NORMES : données ou bases de données qui rassemblent standards de santé, référentiels, annuaires, ... (Par exemple les pathologies en fonction des zones géographiques, de l'âge etc)

11."Personal data concerning health should include all data pertaining to the health status of a data subject which reveal information relating to the past, current or future physical or mental health status of the data subject (...) independent of its source", RGPD.



Partager les données avec ceux qu'elles concernent retours sur l'expérimentation

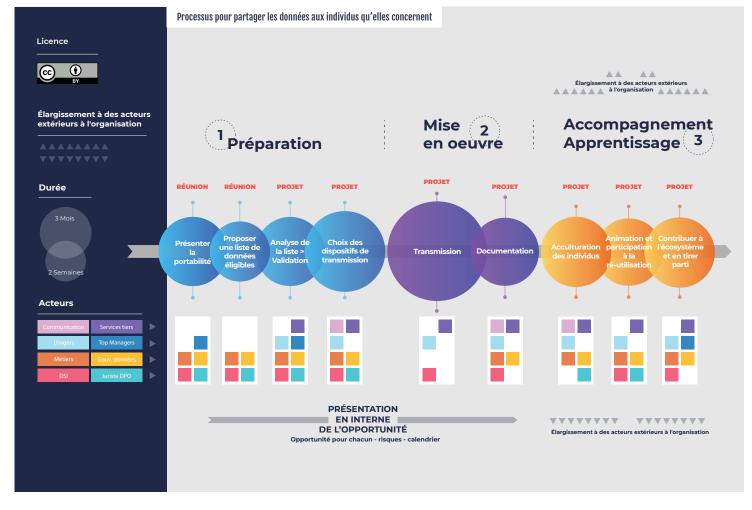
"spécifique" en précisant qu'ils souhaitaient récupérer leurs données dans un format lisible par des machines. Ils ont pour cela renseigné auprès de la MGEN par email leurs noms, prénoms et leurs numéros de sécurité sociale, information nécessaire à cette dernière pour l'identification des participants dans son système d'information et l'extraction de leurs données.

2 - Le petit nombre de participants à l'expérimentation nous a permis d'explorer la forme de stockage locale et surtout le partage des données via des clefs USB. A grande échelle, des canaux de transmission, une logique de plateforme, auraient été nécessaires pour envisager ce partage : c'est un processus beaucoup plus long, que nous décrivons dans le schéma "Quelle ingénierie mettre en place pour partager les données ?" ci-dessous. Les données extraites ont donc été stockées sur des clefs USB individuelles, propres à chaque participant et protégées par

Ouelle ingénierie pour assurer la portabilité des données à grande échelle ? *(source : livret* Dataccess - Mesinfos -Fing - Mars 2018)

Un détenteur de donnée de santé a accepté de jouer le jeu du Self Data : la MGEN. Cette organisation a partagé les données de prestations (Régime Obligatoire / Régime Complémentaire), données encore iamais partagées auparavant ! Si un individu peut, en tant que détenteur d'un compte AMELI, se connecter à son espace personnel et voir ses derniers remboursements. il ne peut pas auiourd'hui récupérer ses données dans un format lisible par des machines et donc encore moins les exploiter lui-même ou au travers de services tiers. Dans le cadre du projet "Mes Données, Ma Santé" ce sont donc ces données qui ont été sélectionnées pour servir de test à petite échelle au partage des données de santé. Quelques éléments décisifs ont permis d'assurer ce partage dans de bonnes conditions:

1 - Une fois les participants à l'expérimentation recrutés, ils ont pu réaliser leurs demandes de droit d'accès



mot de passe. Elles ont été remises lors de l'atelier du 15 novembre à l'appel de chacun, avec son mot de passe personnel. Première surprise pour les participants : les données qu'ils ont récupérées concernaient également pour la plupart leurs enfants couverts par le même contrat! La seule identification par le numéro de sécurité sociale dans le système d'information du détenteur ne suffit pas à extraire uniquement les informations qui concernent la personne dépositaire de ce numéro. Souvent, un premier "traitement" doit être réalisé par les équipes des organisations détentrices de données, afin de "nettoyer" les données, de s'assurer qu'elles concernent bien la bonne personne.

PARTIE 2

- 3 Les participants ont pu récupérer leurs données détenues par la MGEN dans un format lisible par des machines (CSV):
- Données liées au contrat : numéro du contrat, dates, type, offres, etc.
- Données liées à la personne : situation familiale, sexe, type de régime, profession, employeur, localisation, type de handicap, etc.
- Données liées aux prestations : date du traitement, type de traitement, code de l'acte, montant du remboursement, etc.
- Données liées aux événements de vie: changements d'adresse, de RIB, date de passage à la retraite, etc.
- Données liées aux événements de santé : date d'admission dans un établissement de santé, date de sortie, etc.

Le format lisible par des machines rend la lecture de ces données très aride, mais surtout quasiment impossible sans la documentation et les référentiels qui leur sont liés. C'est une étape incontournable pour la réutilisation des données, par les individus eux-mêmes ou par des services tiers de confiance:

les détenteurs doivent "traduire" les éléments de langages souvent internes (par exemple AD = Ayant Droit; Spécialité du praticien : n°48 = chirurgie vasculaire; ...).

Il s'agit de "déverrouiller" des données qui avaient toujours été soigneusement enfermées et sécurisées dans les systèmes d'information, de les tourner vers l'extérieur en passant par les individus, seul acteur légitime pour les désenclaver. En cela, cette approche est très liée au droit à la portabilité du RGPD, et une démarche proactive pour construire ce partage à grande échelle doit être envisagée par toutes les organisations, avec d'autant plus d'attention que les données de santé sont sensibles et sont porteuses d'une valeur d'usage forte.



PARTIE 3

Pour quels usages?

L'innovation centrée usager

Les pratiques d'innovation en santé, qu'elles portent sur des services digitalisés ou sur des parcours de soin, ont à ce jour principalement consisté à mettre des patients-utilisateurs face à des prototypes existants ou à des parcours à améliorer à la marge. En réalité, ils sont rarement présents dans la construction initiale du service.

Les professionnels de santé considèrent souvent ouvertement qu'ils connaissent déjà suffisamment le patient-utilisateur et les problèmes qu'il rencontre en lien avec sa prise en charge pour ne pas avoir à réaliser en plus une inclusion qui alourdirait la démarche en amont, et nécessiterait un travail d'accompagnement supplémentaire.

Pourtant, pour garantir l'adhésion des patients-utilisateurs à un service innovant en santé, il faut d'abord s'assurer que ce dernier **réponde à un/des problème(s)** maieurs dans sa vie quotidienne. Il faut faire un pas de recul nécessaire et, pour les professionnels de santé, reconnaître humblement que leur connaissance du patient-utilisateur se résume souvent à la pathologie et au traitement qu'on lui propose. Grâce à cette étape, la valeur du service se rapprochera le plus possible du "service réel rendu" au patient, c'est-à-dire des bénéfices réels ressentis sur le long terme. Elle permet d'éliminer les services qui manquent d'impact, les "micro-solutions" qui n'adressent qu'un problème

mineur... Elle permet aussi de formuler correctement le problème, ce qui augmente les chances d'obtenir une réponse adéquate. Notons au passage que c'est peutêtre une des raisons pour lesquels actuellement les dispositifs médicaux innovants peinent tant à prouver leur efficacité et à obtenir un remboursement.

Pour bien cerner les pro-

blèmes que les usages associés à la restitution des données personnelles pourraient résoudre, nous avons donc choisi de revenir sur les principaux contextes de santé que les français rencontrent au cours de leur vie. Pour commencer. l'expérience globale de santé que le patient traverse pendant sa vie, son vécu réel physique et psychologique, s'inscrivent dans des temporalités à dimensions variables : à l'échelle d'une vie pour un handicap ou une maladie de naissance, à celle d'une semaine pour une grippe, à celle de quelques mois pour un accident de ski, ou de quelques années pour un cancer... Ce vécu s'inscrit également dans environnements d'usages très variés : au domicile, en mobilité, dans les pharmacies, à

l'hôpital, dans la salle d'attente ou le cabinet de consultation du médecin libéral, au travail... Enfin. il fait appel aux interactions avec l'entourage, aux actions accomplies. aux émotions positives et négatives, aux ressentis physiques (douleur ou bien-être).

Or en permettant aux patients-utilisateurs de s'exprimer librement sur leur perception des problèmes qu'ils ont vécus sans limite de temporalité, ni d'environnement d'usages, ni d'interactions ou de ressentis, on obtient un cadrage "holistique" qui restitue bien l'intensité des problèmes rencontrés, et en particulier de ceux qui restent irrésolus.

Le deuxième élément constitutif d'un bon cadrage des problèmes est la représentativité des patients-utilisateurs impliqués. Les testeurs de l'expérimentation "Mes Donnée, Ma Santé" n'ont iamais été sélectionnés pour leur représentativité. Notre objectif n'était pas d'obtenir un panel restituant la situation des Français, mais bien d'accueillir tout curieux. désireux de se confronter au sujet des données personnelles, de les manipuler et de coconstruire des concepts de services. Plus que la représentativité, la motivation était clef.

Cependant, dans le cadre des deux ateliers de conception "Mes Données Ma Santé", en novembre et décembre 2017, les adhérents de la MGEN qui ont été volontaires constituaient un panel d'âges et de situations de santé très large et assez représentatif de la société française (grossesses, accidents, maladies chroniques, maladies graves...), ce qui laisse entendre une restitution assez fidèle de ce que peuvent être les situations auxquelles les Français font face. Ce panel étant constitué de fonctionnaires, le niveau socio-culturel, la capacité importante de partage et de co-construction étaient particulièrement favorables. Dans une plus grande expérimentation, il eut été intéressant d'inclure également des profils de patientsutilisateurs d'origines sociales ou professionnelles plus variées pour vérifier si les problèmes rencontrés concordent pour une grande majorité de Français. Ici encore, rappelons que l'innovation en santé à l'heure actuelle, par facilité, fait souvent appel à des associations de patients (par exemple, pour vérifier la pertinence de services innovants pour les utilisateurs atteints de maladies chroniques), et que par définition, ces patients sont sur-éduqués et ne sont donc pas forcément représentatifs des besoins de l'ensemble des Français qui pourraient avoir recours au service. Le panel d'adhérents de la MGEN présentait donc ce biais socio-culturel, mais regroupait suffisamment de profils différents pour permettre un cadrage correct des problèmes.

L'innovation centrée usager nécessite d'inclure également les utilisateurs dans la phase de construction conceptuelle du service. Cette étape intervient avant même la fabrication d'un prototype fonctionnel. et repose sur la formulation collective d'un concept "idéal", clair, dont les bénéfices réels attendus sont très élevés, et qui ne tient pas compte des barrières techniques, budgétaires ou juridiques.

En santé, il arrive souvent que les utilisateurs réinventent sans le savoir des solutions existantes. C'est une preuve intéressante du manque d'intégration de l'innovation en santé dans les parcours vécus des Français en 2018. La manière dont ces solutions sont présentées et agencées dans un concept de service est à prendre en compte si on veut par exemple innover dans les parcours de santé existants.

L'objectif de cette phase d'idéation lors de deux ateliers dans le cadre de l'expérimentation était donc de faire ressortir des services à forte valeur ajoutée,

grâce à une méthodologie comprenant deux objectifs :

- Atelier 1 : faire émerger des défis de santé sur la base de situations et problèmes concrets
- Atelier 2 : A chaque défi, son service ! imaginer et développer des concepts de services répondant aux défis.

Méthodologie de l'atelier d'idéation n°1 / "Mes Données. Ma Santé"

Le premier atelier avait pour objectif de faire émerger des défis de santé sur la base de situations et problèmes concrets.

Séparés en petits groupes, les participants ont pu évoquer ce que nous avons appelé des "moments": des événements liés à leur santé, qui les concernent eux ou des proches, selon 4 types de situations - quotidien, grossesse, maladie chronique ou maladie & accident grave.

Ces moments ont été associés à des émotions, des ressentis, mais également des problèmes rencontrés au cours de leurs parcours. A chacun d'entre eux, nous nous interrogions: quelles données sont pertinentes pour ce type de situation? Les participants avaient reçu des "cartes données" comprenant le descriptif des données personnelles restituées par la MGEN.

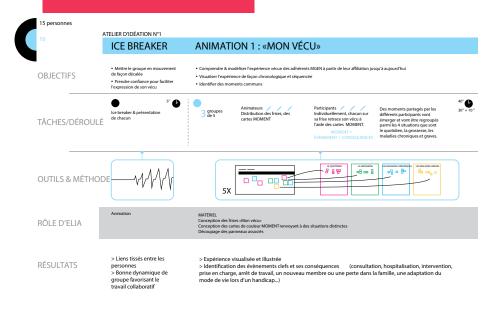
L'analyse de chacun de ces "moments de santé" enrichis a donné naissance à de nombreux défis. Quatre d'entre eux ont été plébiscités comme prioritaires pour les participants :

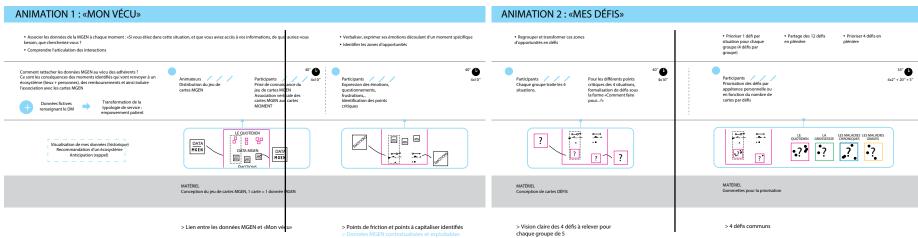
- j'ai une maladie chronique, comment faire pour adapter mon mode de vie à ma pathologie?
- Comment prévoir et suivre

mon budget pour moi et mes proches?

- Comment faire pour prévoir et préparer mon parcours de santé sur le long terme?
- En cas d'accident grave, comment faire pour être aidé et pris en charge ?

Atelier 1 - Les défis -Méthodologie réalisée par Elia Consulting





P.20

PARTIE 3

Le second atelier avait pour objectif de permettre d'imaginer des concepts de services répondant aux défis qui ont émergé du premier atelier. Les participants se sont séparés en petits groupes, chacun prenant en charge un défi auguel était associé un persona dont le profil devait être enrichi. Chaque groupe devait alors passer du temps par défi pour imaginer le maximum de pistes de services qui serait utile au persona afin d'y répondre. La piste la plus plébiscitée était ensuite poussée un cran plus loin afin de décrire au plus près les fonctionnalités du service imaginé grâce à des scénarios d'usage impliquant le persona de départ. Quatre services ont ainsi été imaginés : MémoSanté / MDVSanté / €-Santé / Aidants & Moi.

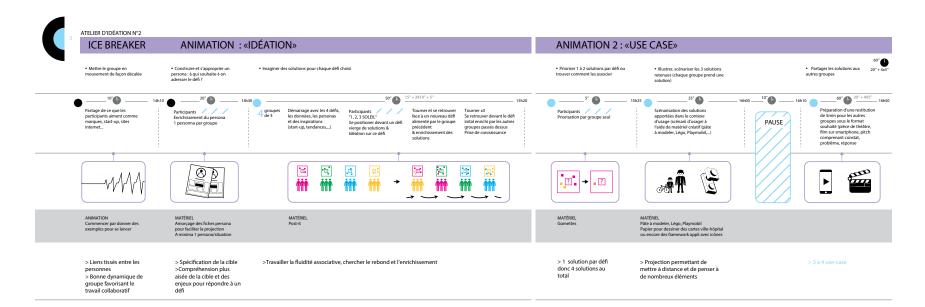


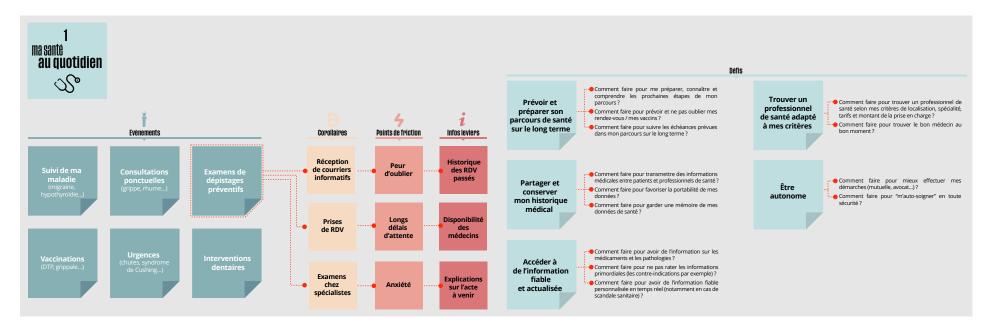






Atelier 2 - Les concepts -Méthodologie réalisée par Elia Consulting



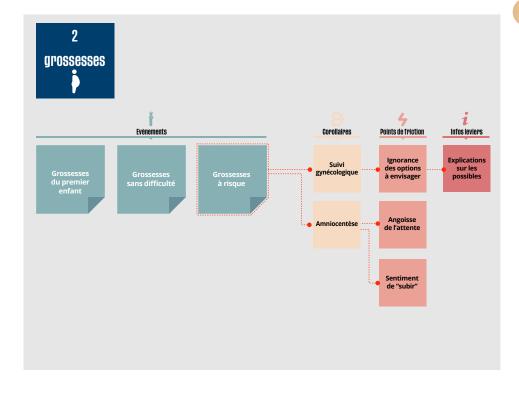


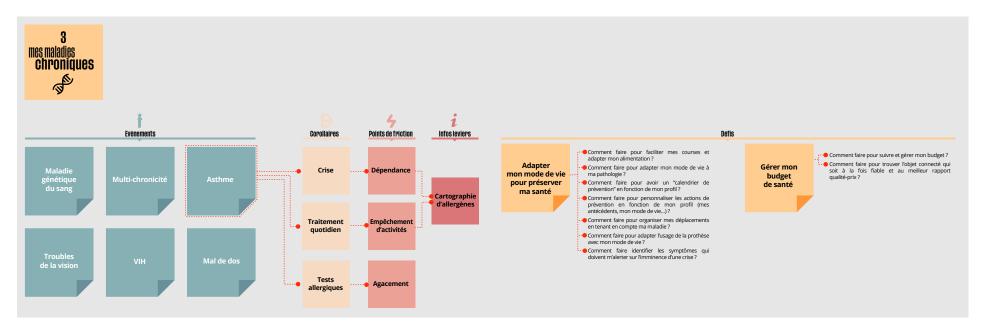
Répondre à des besoins urgents

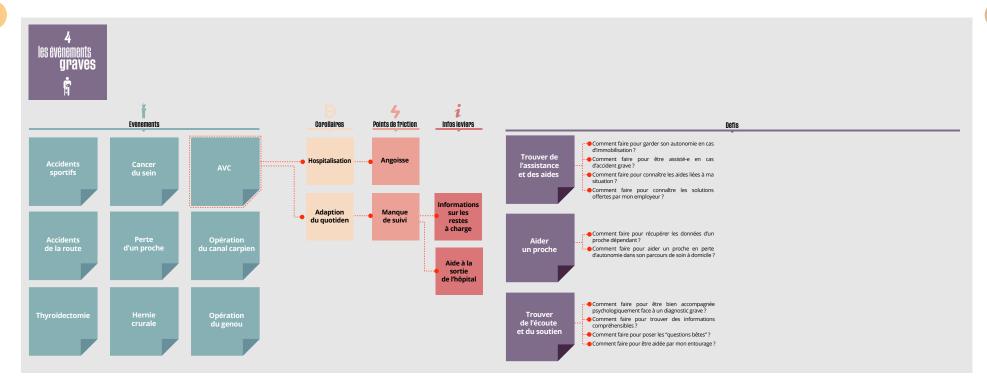
Dans cette démarche d'innovation centrée usager, après avoir été sensibilisés à la notion de "donnée" et à la manipulation de leurs données personnelles, les membres du panel participant à l'expérimentation "Mes Données, Ma Santé" ont donc été invités à raconter leurs vécus et les situations de maladie ou de vie quotidienne en lien avec leurs santés, lors d'un atelier de travail dédié.

Dans un premier temps, ils ont évoqué les événements de santé marguant, au cours de leurs vies, dans le cadre de leurs quotidiens, de grossesses, de maladies chroniques ou de maladies ou accidents graves, en explicitant les conséguences de l'événement, les difficultés rencontrées, et éventuellement les informations qui auraient pu les

aider à pallier ces difficultés. Dans un deuxième temps, ils ont été amenés à faire émerger les problèmes rencontrés dans leurs vécus puis à distinguer ceux pour lesquels ils souhaitaient trouver une solution et la manière dont leurs données peuvent y contribuer. Les schémas suivants détaillent, pour chacune des quatre catégories, un de ces événements de vie et les défis associés.







Concevoir des services innovants

Ouatre défis de santé : quelles pistes de services?

Quatre défis ont été plébiscités par les participants à l'issue de l'analyse de l'expression de leurs vécus : "J'ai une maladie chronique, comment faire pour adapter mon mode de vie à ma pathologie ? Comment prévoir et suivre mon budget pour moi et mes proches? Comment faire pour prévoir et préparer mon parcours de santé sur le long terme? En cas d'accident grave. comment faire pour être aidé et pris en charge ?". Ils nous ont permis d'itérer autour de nombreuses pistes de fonctionnalités de services.

#Prévoir

- En cas de voyage, prévoir un budget avec les dépenses de santé : vaccins, petite pharmacie, être sûr qu'en cas d'accident, ie sois rapatrié à moindre coût, etc.
- Connaître ses dépenses de santé. le reste à charge si dépense à venir, bénéficier de conseils...

- Savoir à quelles aides

financières prétendre

(pour soi, ses proches,

- Souscrire plus facile-

son nouveau statut.



Comment prévoir et suivre mon budget pour moi et mes proches?

#Comparer

- Signaler les meilleures offres de mutuelles et/ou l'offre la plus adaptée à son profil au sein de sa mutuelle.
- Signaler les offres et promotions pour



- Trouver une solution d'aide ou un établissement pour un proche, selon son budget et ses besoins.

- Arbitrer entre aidants

sur certaines décisions

- Gérer à plusieurs le

#Commun

financières.

budget d'un proche dépendant : dépenses

quotidiennes, alimentation, autorisation

- Disposer d'un interlocuteur référent, qui assure la coordination des soins et des aides.
- Bénéficier d'un soutien psychologique via des groupes d'échanges.
- Rencontrer des personnes atteintes d'un AVC et s'étant rétablies.

#Réseau et soutien

- Participer à un système d'échange de services. d'entraide.



#Comparer / Conseils personnalisés

- Faire un sport adapté à ses nouveaux besoins.
- Trouver un lieu de vacances adanté - Trouver des entreprises agréées et conventionnées pour aménager son habitation et son



- Se voir proposer des emplois adaptés / un bilan de compétences pour trouver un emploi



#Gestion

- Accéder à de l'information personnalisée sur les conséquences à long terme d'un AVC et les progrès possibles.
- Stocker l'ensemble de ses documents administratifs
- Accéder à un agenda (historique et échéances à venir) de ses soins avec rappels à l'approche d'échéances
- Transmettre à ses aidants son dossier médical, selon des niveaux d'accès à l'information différents selon le profil de l'aidant.
- Connaître et prévoir ses revenus suite à l'accident.

#Droits

- Savoir quelles aides il est possible d'obtenir selon son profil
- Contacter le service social de l'employeur et de mettre en oeuvre facilement, selon son profil. les aides auxquelles prétendre.



#Dépenses

#Droits

- Constituer un compte-épargne santé et

ment à ses droits et apprendre à formaliser

- assurances santé incapacité invalidité. - Connaître, pour soi et ses proches, ses
- dépenses movennes sur une année ou plus (bilan annuel).
- Se faire une idée de la charge financière sur le court et long terme



#Conseils personnalisés

signée sur les comptes...

- Connaître l'incidence sur sa santé de ses activités sportives.
- Avoir des conseils sur l'automédication ou la phytothérapie.



- Connaître les examens de préventions préconisés en fonction de son profil.





- Avoir un dossier médical familial qui rassemble toutes les pathologies des proches.

0

- Préparer au mieux un voyage : vaccinations obligatoires/pays, réseau de médecins francophones à
- Avoir accès à des RDV médicaux en dehors des horaires classiques, programmer et anticiper les RDV médicaux récurrents : générer automatiquement le RDV de contrôle chez l'ophtalmologue, dentiste, mammographies, etc.

Comment faire

pour prévoir et

santé sur le long

terme?

#Conseils personnalisés

- Contrôler son alimentation : avoir accès à des recettes adaptées à son régime alimentaire; connaître les produits de saison adaptés à sa pathologie ;

connaître la composition des produits alimentaires achetés et savoir simplement si ces produits sont indiqués selon sa pathologie.

- Préparer un déplacement : identifier les risques (pollution, taux d'allergènes,...); prévoir un itinéraire spécifique; prévoir une trousse d'urgence.
- Localiser pharmacies et hôpitaux en fonction de

son profil et de sa position, et donner accès à l'ordonnance sur son mobile à tout moment

- Repérer les restaurants et hôtels appropriés lors d'un déplacement.





mode de vie à ma

pathologie?



#Gestion

- Créer un historique de suivi relié à ses professionnels de santé : administration de ses traitements, crises d'asthme...
- Adapter les prises de RDV en fonction de la fréquence des crises d'asthme et automatiser la prise de RDV.



Ouatre scénarios d'usage pour comprendre les bénéfices du Self Data en

Ces nombreuses pistes nous ont permis d'imaginer quatre services utiles aux individus, à leurs aidants, aux professionnels de santé, à la collectivité... Au travers de quatre scénarios d'usage mettant en scène chacun un persona, le potentiel des données de santé partagées avec les individus prend tout son



COMMENT FAIRE POUR PRÉVOIR ET PRÉPARER MON PARCOURS **SANTÉ SUR LE LONG TERME?**

MémoSanté

permet à chacun de gérer son planning santé en cohérence avec les évènements du auotidien.

PORTRAIT PATIENT: Marie, 50 ans

Marie vit avec Alice, sa fille de 10 ans, à Dijon, où elle tient un kiosque à journaux. A 50 ans, elle vit les premiers signes de la ménopause, et gère sa presbytie, qui l'oblige désormais à consulter un ophtalmologue régulièrement et à porter des lunettes, dont il faut souvent revoir la correction. Elle fréquente également le dentiste, notamment pour sa fille qui porte un appareil dentaire. Enfin, sa mère et sa grand-mère ayant eu un cancer du sein, elle est particulièrement surveillée par son gynécologue.

EXPÉRIENCE VÉCUE PAR LE PATIENT GRÂCE AU SERVICE, BÉNÉFICES, TECHNOLOGIES DÉPLOYÉES ET DONNÉES UTILISÉES

#1 Marie prépare son calendrier "santé" pour l'année

Elle se crée un profil et peut le compléter en ajoutant ses antécédents. L'historique reste accessible à tout moment pour elle ainsi que pour toutes les personnes affiliées à son profil (notamment sa fille). La construction de son calendrier 2018 repose sur celui de l'année passée ainsi que sur ses disponibilités de l'année à venir.



Technologies

· Calendrier personnel + données sur les RDV santé (via Ameli)



· Se faire accompagner dans la construction de son calendrier "santé"

#2 Elle part en consultation

Elle commence par valider la prise de RDV en ligne sur une Web App. Quelques jours avant la consultation, elle recoit une notification l'avertissant de son prochain RDV. Elle peut alors poser des questions et obtenir des informations. À la suite de sa consultation, elle reçoit un CR envoyé par le médecin qui lui permet de contrôler ses résultats. La plateforme permet enfin de générer automatiquement les prochains RDV.



· Anticiper pour mieux préparer ses RDV médicaux



• Calendrier "santé" + CR de RDV saisis par le médecin sur Ameli ordonnance

#3 Elle prépare son voyage

MémoSanté génère une liste de recommandations en amont du voyage (vaccins, lieux et horaires pour se faire vacciner).



· Anticiper pour mieux préparer ses voyages



· CR de RDV saisis par le médecin sur Ameli ordonnance

#4 Marie profite de ses vacances

Elle reçoit des notifications lui apportant des conseils à suivre pour supporter la chaleur pour une femme ménopausée. Elle reçoit également des conseils sur les pratiques sportives.



· Rassurer le patient en lui exposant les possibilités qui s'ouvrent à lui

#5 Elle souhaite faire un point sur ses dépenses

À tout moment, elle peut obtenir un bilan financier récapitulant toutes ses dépenses en matière de santé.



· Apporter au patient un sentiment de contrôle



Dépenses et remboursements sur Ameli

J'AI UNE MALADIE CHRONIQUE. **COMMENT ADAPTER MON MODE DE VIE À MA PATHOLOGIE?**

MDVSanté

permet au patient de faire le lien entre sa pathologie et son mode de vie adapté.

PORTRAIT PATIENT: Mathieu, 41 ans

Mathieu vit à Paris XXème. Il est ingénieur dans une entreprise de construction,

EXPÉRIENCE VÉCUE PAR LE PATIENT GRÂCE AU SERVICE, BÉNÉFICES, TECHNOLOGIES DÉPLOYÉES ET DONNÉES UTILISÉES

#1 Mathieu se crée un profil

Mathieu récupère automatiquement certaines infos relatives à sa santé (pathologies, prises en charge, médecin traitant, groupe sanguin, contraintes alimentaires et environnementales). Il complète son profil avec ses préférences (alimentaires, commerces) ou en connectant certains de ses comptes à son cloud personnel (ex : cartes de fidélité).



· Données personnelles sur un cloud personnel sécurisé

#2 Il prépare un déplacement

Le service aide Mathieu dans la préparation d'un déplacement ou d'une sortie. Une fois la destination renseignée, le service identifie les risques liés au nouvel environnement (pollutions, taux d'allergènes) et conseille un itinéraire privilégié et un temps d'exposition minimisé. Pour un déplacement plus long, une aide à la constitution de la trousse d'urgence en fonction du lieu et de la durée du séjour est également proposée. Enfin, l'ordonnance accessible à tout moment sur son mobile, les pharmacies et hôpitaux (informations et contacts) sur son parcours et ses informations d'assurance complètent la préparation de son déplacement.



· Réduire les déplacements en zone polluée et minimiser les risques liés

• Rassurer Mathieu à tout moment en l'inscrivant dans un écosystème simple d'accès



Géolocalisation, qualité de l'air, date de départ, contenu de la trousse médicale, données de remboursement, tickets de caisse, prise en charge (molécule active)

#3 II fait une pause

Lors de ses déplacements, Mathieu s'arrête pour se restaurer et dormir. Pour préparer ces arrêts, le service peut proposer à Mathieu une liste de restaurants appropriés, en fonction de ses contraintes alimentaires. De même, une carte interactive, présentant les hôtels et caractéristiques des chambres, permet à Mathieu de choisir une chambre.



• Faciliter ses déplacements au restaurant et à l'hôtel

Contacts restaurants (around me), caractéristiques des chambres (sites d'hôtels)...

#4 Mathieu fait ses courses

En se basant sur ses données de consommation (carte de fidélité - tickets de caisse) et ses données de santé (allergies, contre-indications), le service propose une liste de course adaptées à ses habitudes et à ses besoins. Il peut au cours de ses courses scanner le OR code des produits alimentaires pour connaître certaines données comme les lipides et ainsi adapter son alimentation. Il peut également avoir accès à des recettes guotidiennes et connaître les produits de saison adaptés à sa pathologie.



· Réduire son appréhension avant de manger



Données de consommation ; données ouvertes sur les produits (Open Food Fact)

#5 Il réalise son propre suivi

Le service permet à Mathieu de déclarer chaque crise et prise de Ventoline pour créer un historique de suivi directement relié au médecin. Celui-ci peut alors automatiser les prises de rendez-vous en fonction de la fréquence de ces crises.



· Avoir un suivi de sa pathologie



• Nombre de prises (ventoline connectée ou Siri « ajoute x prises » + agenda)



COMMENT PRÉVOIR ET SUIVRE MON BUDGET SANTÉ POUR MOI **ET MES PROCHES?**

€-Santé permet à un ou plusieurs individus de mieux gérer leurs dépenses de santé. leurs aides et leurs remboursements.

PORTRAIT PATIENT: Jacques, 68 ans

Jacques est retraité et très sportif, il adore la randonnée. Il habite seul et s'occupe de sa mère, à quelques kilomètres de là, atteinte de la maladie d'Alzheimer. Son frère et sa sœur l'aident mais ils habitent loin et se reposent beaucoup sur lui au quotidien pour prendre soin de leur mère. Jacques a des dépenses de santé régulières pour lui (lunettes, opération du genoux suite à une chute, kinésithérapeutes...) et pour sa mère. Il ne sait pas vraiment à quelles aides et aimerait ne plus avoir à s'en inquiéter.

EXPÉRIENCE VÉCUE PAR LE PATIENT GRÂCE AU SERVICE, BÉNÉFICES, TECHNOLOGIES DÉPLOYÉES ET DONNÉES UTILISÉES

#1 Recommandation du service par un professionnel de santé et médiation

Le médecin traitant de Jacques le trouve épuisé : cela fait plusieurs mois qu'il s'occupe seul de sa mère qui a un début d'Alzheimer. Il lui conseille de chercher un établissement pour la placer, Jacques aimerait bien mais ne sait pas par quoi commencer : la proximité et le prix sont ses principales inquiétudes. On lui recommande de télécharger le service "€-santé", et on l'aide également à se créer un compte et à prendre en main le service.



Technologies

Application « €-santé », dans l'appstore d'un Cloud personnel sécurisé



- · Confiance du patient dans le dispositif car autorité du corps médical
- · Une médiation est assurée pour permettre à Jacques de rapatrier ses données dans son cloud personnel

#2 Première utilisation : comparaison des solutions d'accueil

De retour chez lui, Jacques choisit la fonctionnalité de comparaison des différentes solutions d'accueil pour sa mère (famille d'accueil, établissements, ...). Sur la base des données que Jacques a pu rapatrier dans son cloud personnel, le service génère une première liste avec les disponibilités/le délai d'attente pour avoir une place, l'accessibilité (un calcul est réalisé pour voir combien cela coûtera à Jacques de s'y rendre en transport), le prix mensuel (dans la fourchette calculée grâce aux données) et bien sûr les noms, caractéristiques et types d' établissements.



 Données personnelles bancaires (de sa mère, de Jacques, de ses frères et sœurs); géolocalisation; données de santé (les aides dont Jacques peut disposer type APA...); données ouvertes / référentiels des établissements et solutions d'accueil

#3 Choix d'un établissement de santé et mobilisation d'autres fonctionnalités

Jacques choisit un des établissements de la liste, le visite, le partage avec son frère et sa sœur. Ils se mettent d'accord sur celui-ci. Le service leur fournit un budget détaillé pour cette dépense et s'assure qu'elle soit équitablement partagée et suivie entre les 3. Jacques continue d'utiliser sa partie privée du service, mobilisant les différentes fonctionnalités du service. Il parvient à économiser et à gérer au mieux son budget malgré d'importantes dépenses de santé et se sent suffisamment en confiance pour accomplir l'un de ses rêves : partir faire de l'escalade au Machu Picchu. Le service "€-santé" l'aide à planifier toutes les dépenses liées à ce voyage à commencer par la trousse de secours et les vaccins!



· Coordination financière entre aidants ; suivi et coaching

- 1- Trouver les offres les plus adaptées à mon profil et à mon budget : matériel médical, alimentation, établissement de santé, mutuelle, aide ménagère...
- 2- Suivi et coaching : suivre ses <u>dé</u>penses santé. remboursements, le versement de ses aides, recevoir des alertes, prévoir des dépenses (ex : vaccins, voyage, ...)
- 3- Prévoir et analyser sur le long terme : voir les économies que je peux réaliser si je suis les conseils de prévention, planifier le coût d'une intervention de A à Z, ...
- 4- Coordination budgétaire : par exemple entre frères et sœurs pour le suivi d'un parent, avec un tiers de confiance, ...

POUR OUELS USAGES?



EN CAS D'ACCIDENT GRAVE. COMMENT FAIRE POUR ÊTRE AIDÉ ET PRIS EN CHARGE?

Aidants & moi permet au patient de trouver des aidants et de gérer la relation patient-aidants.

PORTRAIT PATIENT: Sandrine, 32 ans, victime d'un AVC

Professeur des écoles de 32 ans, Sandrine vit près de Rennes avec Bilal. d'un bras et rencontre des difficultés d'élocution, ainsi que des trous de mémoire. Son mari pense à faire des travaux pour adapter leur maison. Sandrine se demande si elle pourra un jour reprendre le travail, et si la

EXPÉRIENCE VÉCUE PAR LE PATIENT GRÂCE AU SERVICE, BÉNÉFICES, TECHNOLOGIES DÉPLOYÉES ET DONNÉES UTILISÉES

#1 Le professionnel de santé crée le profil du patient

Sandrine s'apprête à sortir de l'hôpital. L'hôpital renseigne son profil pour lui permettre d'ouvrir sa plateforme de données personnelles et lui expliquent comment télécharger le service qui lui permet de trouver des aidants dès maintenant pour préparer son retour à domicile.







- · Confiance du patient dans le dispositif · Retour à domicile facilité
- #2 Le patient autorise l'ajout de son dossier médical à son profil

A la demande de Sandrine, ses données personnelles hospitalières sont ajoutées à sa plateforme. Elle en profite pour connecter également ses données de remboursement, d'assurance etc.



✓ · Hébergement de données de santé · Gestionnaire de consentement



Contrôle sur ses données personnelles

#3 Le patient trouve des aidants adaptés à ses besoins

Sur la base du profil de Sandrine et des besoins liés à sa situation médicale. le service suggère à Sandrine les aidants dont elle pourrait avoir besoin (médecin à domicile, garde d'enfant, VSL, aménagement du domicile...). Sandrine sélectionne des aidants dans son service. Elle consulte leurs coordonnées et les contacte par téléphone, pour planifier leurs interventions à son retour chez elle





Recommandations personnalisées • Personnalisation de l'offre : gain de temps, facilité d'usage

#4 Le patient informe ses aidants

Sandrine confirme dans le service l'identité des aidants qui l'accompagnent et leur donne accès aux données qu'elle souhaite, pour mieux préparer leurs interventions. Le service indique à chaque aidant qui sont les autres aidants qui vont intervenir auprès de Sandrine.



Partage de données sécurisé

#5 Le patient gère ses rendez-vous



 Partage du dossier médical aux aidants · Interconnexion des aidants

Une fois rentrée chez elle. Sandrine consulte dans l'agenda partagé du service ses prochains rendez-vous prévus. Les aidants, eux, indiquent la date et la nature de leur intervention auprès de Sandrine dans l'agenda partagé, pour une meilleure coordination.



Agenda partagé avec rappels



- Maîtrise sur le partage d'informations

- 1- Gestion de ses données médicales par le patient et les professionnels de santé agréés par le patient
- 2- Accès à une offre personnalisée d'aidants
- 3- Gestion de la relation patient-aidants : mise en relation, planification de rendez-vous, accès partagé à l'agenda et aux

Faire Levier

Opportunités et défis

Lorsque nous menions nos premiers travaux sur les données santé en 2015, leur partage avec les individus qu'elles concernent n'était qu'au stade du concept, exploré par un petit nombre d'acteurs. Aujourd'hui, une expérimentation avec un groupe de testeurs et un détenteur de données pionnier a permis de poser la première pierre du chemin vers le Self Data en Santé.

Ce n'est qu'un début. Pour permettre au Self Data en santé de devenir une réalité, de nombreux défis sont encore à relever. En prenant pour premiers tests le partage des données clefs des remboursements de soin, l'expérimentation "Mes Données, Ma Santé" a permis de défricher un champ de données particulièrement sensibles et sur lesquelles de nombreux acteurs ont la main, sauf l'individu. Cependant il s'agissait d'une expérimentation à petite échelle, sur une sphère de données limitée. Il est nécessaire, pour crédibiliser l'hypothèse de valeur d'usage du Self Data en santé, d'agrandir ce périmètre et de construire des projets ouverts, réunissant plus d'acteurs et surtout des détenteurs de données pionniers divers : hôpitaux, laboratoires d'analyses, startups d'objets connectés, voire médecins traitants volontaires.

Si le petit volume des données n'est pas un frein pour la réutilisation - un petit jeu de données de synthèse permet de faire tourner des applications et des essais plus approfondis peuvent être menés si les développeurs apportent leurs propres don-

périmètre de données plus large permettrait d'envisager une véritable approche de "marché". 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 pour prototyper des cas d'usages innovants, comme ceux décrits dans les pages de ce livret. Mais ces démarches expérimentales doivent s'accompagner d'une véritable volonté des détenteurs de données : les réutilisateurs, s'ils disposent de garanties que les données vont être partagées à leurs utilisateurs sur le long terme et disposent de jeux de données divers, auront intérêt à prévoir des développements qui s'intègrent à leurs propres stratégies d'évolution, évitant alors l'effet "hackathon" de courte durée. Il s'agit pour le Self Data de ne pas réinventer la roue, mais plutôt de s'intégrer dans une offre d'e-santé foisonnante en France. expérimentation Une

nées - un projet de plus

grande ampleur, avec un

grandeur nature de Self Data en Santé n'a pas besoin que l'on développe une plateforme ou une application à partir de rien. Les services et outils techniques existent souvent déjà et ne demandent qu'à s'enrichir en fonctionnalités et usages nouveaux grâce à de nouvelles données. Un point d'attention à ne pas négliger cependant: comme l'acculturation des testeurs a été pensée dans le cadre de l'expérimentation, une acculturation de ces possibles réutilisateurs devra être envisagée, car peu sont sensibilisés au sujet du Self Data impliquant que seuls les individus ont accès à leurs données de santé, qu'ils en ont la maîtrise totale.

Le succès du Self Data en santé implique de mobiliser de nombreux publics. Notre expérimentation s'est concentrée sur un aroupe de testeurs curieux et motivés, sans soucis de représentativité. Pour s'assurer de forts leviers d'échelles. des projets centrés autour d'individus atteints d'affections de longue durée, devant gérer leur santé au quotidien, permettraient de s'attaquer à des défis et cas d'usage précieux dans lesquels les données personnelles joueraient un rôle certain dans la progression de leur pouvoir d'agir.

Le moment n'a jamais été si opportun pour se lancer dans le Self Data en santé : effectivité du droit à la portabilité issu du RGPD, manipulation de nos données par les GAFA au coeur de l'actualité, lancement à grande échelle du DMP, vitalité de l'écosystème d'innovation en santé... C'est pourquoi nous espérons encourager tout acteur de l'écosystème numérique, du système de santé, détenteurs de données, privés ou publics, associations de patients, living lab, réutilisateurs et plateformes, pouvoirs publics, à tirer parti des enseignements de cette expérimentation, à lancer leurs propres projets multipartenaires et à permettre le développement de services et cas d'usage relevant du Self Data, dont toutes les parties prenantes du système de santé bénéficieront.



ANNEXES

Annexes

1) Accord de consentement

NB: Une réunion d'information avec les personnes ayant manifesté leur intérêt pour le projet permet à chacun d'être pleinement informé sur son objet et ses conditions de déroulement; cette réunion est aussi l'occasion d'une session de questions / réponses aux participants. Des éléments d'information sont apportés sur le cadre de sécurisation juridique et informatique de l'expérimentation.



Nom* : Prénom* : Email* :

Les données marquées () sont nécessaires à la validation de votre consentement.

Le projet "Mes Données. Ma Santé". c'est quoi ?

Le projet "Mes Données, Ma Santé" que mène Cap Digital (porteur de projet et responsable de traitement) est une expérimentation qui se propose de vous redonner le contrôle sur vos données. Pendant 9 mois, du 23 juin 2017 au 31 février 2018 :

- Vous aurez accès à des fichiers de données, dans lesquels vous retrouverez les informations vous concernant que les entreprises partenaires dont vous êtes utilisateur, adhérent ou client détiennent.
- Vous serez le seul à avoir accès à vos données, elles ne pourront être consultées sans votre consentement explicite, ni par les organisations partenaires, ni par les responsables de l'expérimentation.
- Aux fins de votre accompagnement au cours des ateliers, des animateursexperts seront à vos côtés; ces derniers auront de ce fait un accès "indirect" à vos données au cours des ateliers en présentiel. Ils vous proposeront:
 - De vous aider à lire les données restituées à l'aide d'outils et de méthodes. Vous seul pourrez cependant décider de copier, analyser, utiliser ces données comme bon vous semble:
 - De co-concevoir et de tester de nouveaux services qui s'appuieront sur les données récupérées pour vous aider à administrer votre quotidien, à mieux vous connaître, à gérer votre santé, etc. (cf. test des services ci-dessous)
- · Vous pourrez échanger avec l'équipe "Mes Données, Ma Santé", avec les

- organisations partenaires et avec tous les autres participants à cette expérimentation pionnière.
- Des chercheurs suivront l'expérimentation : vos avis et vos idées seront recueillis via l'administration, par ces derniers, de questionnaires et d'entretiens.

En vous portant volontaire pour participer à cette l'expérimentation :

- Vous vous engagez à vous appuyer sur le courrier type fourni par Cap Digital pour faire une demande de droit d'accès spécifique auprès des organisations partenaires, dans l'objectif que celles-ci vous transmettent vos données numériquement dans un format lisible par des machines (Cap Digital vous accompagne lors des ateliers pour réaliser cette demande). Les données objet de cette expérimentation doivent vous concerner personnellement et être en votre nom propre.
- Vous vous engagez à participer aux ateliers "Mes Données, Ma Santé" avec les fichiers des données qui vous auront été restituées hébergées sur vos ordinateurs personnels, dans l'objectif que Cap Digital (au travers de ses animateurs-experts) vous accompagne en présentiel pour explorer la valeur d'usage de vos données.
- J'ai pris connaissance de la participation à l'expérimentation "Mes Données, Ma Santé" et de ce qu'elle implique en termes de transfert et de traitement de données.

Comment se déroulera le test des services ?

Tout au long de l'expérimentation, nous vous proposerons d'essayer des services pratiques, co-construit avec vous et proposés soit par les entreprises partenaires, soit par d'autres créateurs et innovateurs, partenaires à l'expérimentation.

Vos données personnelles ne sortiront pas de votre ordinateur. Vous pourrez installer sur votre ordinateur les services proposés : ils iront récupérer vos données, stockées dans votre ordinateur personnel, et les traitements sur les données seront également effectués sur ce dernier. Vous aurez ainsi le contrôle en continu sur vos données. Vous pourrez à tout moment choisir de ne plus utiliser un service : dans ce cas, vous pourrez désinstaller et supprimer le service ainsi que - si vous le souhaitez - l'ensemble des données vous concernant, qu'il avait le cas échéant collectées et/ou générées pendant la durée d'utilisation.

Ces services devront respecter la charte "Mes Données, Ma Santé" en annexe de ce formulaire de consentement.

Votre participation à l'expérimentation "Mes Données, Ma Santé" ne modifie en aucune façon les relations contractuelles que vous avez avec les différents partenaires de "Mes Données, Ma Santé".

Vos garanties

- Les données vous concernant que vous récupérez sont sécurisées et ne vous seront accessibles qu'après un processus d'authentification sûr.
- Personne d'autre que vous n'utilisera vos données, pas même Cap Digital,

P.41

- les animateurs-experts ou les partenaires (que vous soyez leurs usagers/adhérents/clients ou non).
- Vous serez seul titulaire des moyens d'accéder aux données vous concernant, stockées sur votre ordinateur.

Vos droits

- Vous pourrez rectifier les données détenues par les partenaires que vous aurez consultées/utilisées. Pour exercer ce droit, vous devrez contacter directement l'entreprise dont la donnée en question provient. Vous trouverez cidessous la liste des contacts.
- Vous avez le droit de vous retirer de l'expérimentation à tout moment en écrivant au porteur de projet et responsable de traitement, Cap Digital, à l'adresse email suivante : romain.melet@capdigital.com
- En cas de problème lié à l'usage de vos données personnelles ou à l'exercice de vos droits dans le cadre de cette expérimentation et si les partenaires ou porteurs de projet de l'expérimentation n'ont pas pu vous donner satisfaction, vous pouvez prendre contact directement avec la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), qui accompagne le projet, par email : deip@cnil.fr
- ☐ J'ai pris connaissance des garanties apportées par le projet ainsi que des modalités pratiques pour exercer mes droits « Informatique et Libertés ».
- J'accepte, après lecture de la présente notice d'information, de participer à l'expérimentation "Mes Données, Ma Santé" dans les conditions décrites ci-dessus.
- ☐ Je suis informé(e) que je peux à tout moment me retirer de l'expérimentation en 'écrivant au contact suivant (pour Cap Digital) : romain.melet@capdigital. com

Vos contacts

Chez Cap Digital: Romain Melet, coordinateur: romain.melet@capdigital.com

Au fait Cap Digital c'est quoi ?

Créé en 2006, Cap Digital est une structure associative, pôle de compétitivité et de transformation numérique. Cap Digital regroupe plus de 1000 adhérents composés de PME, d'ETI/GE/EPIC, d'écoles, d'universités et d'investisseurs en capital. Depuis plusieurs années, Cap Digital est fortement impliqué dans l'accompagnement de l'émergence de solutions innovantes en eSanté. En appui à la réflexion sur les besoins de développement technologique, les outils de promotion et d'animation relatifs à ce secteur d'activité, Cap Digital a déployé plusieurs actions et publications comme les Health Innovative Days, la Commission TIC&Santé, la Lettre de veille e-santé...

En 2016, Cap Digital prend le relais de la FING (Fondation Internet Nouvelle Génération) pour porter et accompagner le volet données de santé du projet "MesInfos": L'expérimentation "Mes données, ma santé" prend forme sous l'impul-

sion de ces deux acteurs et de leurs partenaires, promoteurs et signataires de la Charte "Mes données, ma santé" en novembre 2016 ;

En 2017, l'expérimentation se concrétise et la MGEN - partenaire depuis 2013 du projet "MesInfos" - s'engage comme détenteur de données, à restituer à quarante de ses adhérents leurs données personnelles, dans le cadre inter-partenarial de "Mes données, ma santé», pour explorer avec eux la valeur d'usage des données de santé et promouvoir une littératie de la donnée propre à ce que chacun reprenne le contrôle sur ses données.

Signature:

Date:



2) Charte Mes Données Ma Santé

http://mesinfos.fing.org/wp-content/uploads/2016/11/charte_MIS.pdf

MÉSINFOS SANTÉ

Charte "Mes Données, Ma Santé"

Préambule

A l'heure où la santé et le soin s'appuient de plus en plus sur des données numériques, nous considérons qu'il est indispensable de partager le pouvoir des données avec les usagers et patients eux-mêmes.

La possibilité offerte aux usagers d'accèder à leurs propres données de santé à caractère personnel et de les utiliser à leurs propres fins nous apparaît comme un atout pour le système de santé comme pour les individus : rééquilibrer la relation médicale, assurer la confiance entre citoyens et professionnels, atteindre les objectifs de la Stratégie Nationale de Santé, construire une véritable démoratie sanitaire et renforcer les capacités propres des individus passera par le partage avec ceux-ci de leurs données de santé à caractère personnel.

Depuis 2010, plus de 150 millions d'Américains peuvent accéder à leurs données médicales personnelles en cliquant sur un même "Blue Button". Le Royaume-Uni annonce l'équivalent pour 2018. De nombreux pays européens, dont la France, travaillent également à mettre les données de santé à caractère personnel entre les mains des usagers qu'elles concernent.

Nous adhérons à ce mouvement, qui s'inscrit lui-même dans le contexte plus large du « Self Data », visant à redonner aux individus le contrôle et l'usage de leurs propres données, au bénéfice de leur autodétermination informationnelle et de leur pouvoir d'agir.

Forts de cette conviction, les participants du projet MesInfos Santé s'engagent autour des principes qui suivent :

L'objectif

1. MesInfos Santé entend permettre aux usagers de tirer parti des données personnelles qui les concernent pour devenir concrètement acteurs de leur propre santé. Toutes les activités et connaissances liées à ce projet sont évaluées au regard de cet objectif.

>> L'accès aux données pertinentes pour la santé

- 2. Les données pertinentes pour la santé des individus incluent les "données de santé à caractère personnel" telles que définies et encadrées par la réglementation, ainsi que d'autres données personnelles ou non personnelles dont les usagers peuvent tirer parti pour devenir acteurs de leur propre santé.
- 3. Les usagers ont déjà un accès numérique à des informations personnelles sur leur santé, au travers de documents numérisés et de fichiers pdf, de sites web, d'applications, d'objets communicants, etc. Ces informations et documents sont eux-mêmes produits à partir de données. Il s'agit désormais de permettre l'accès des usagers à ces données elles-mêmes, dans des formats lisibles par des machines, afin d'en rendre possibles des interprétations alternatives et des usages, choisis et contrôlés par les usagers, notamment en les combinant avec d'autres données et en utilisant des services tiers.
- 4. Au travers de l'accès à ces données, les usagers doivent pouvoir choisir les formes de représentation et d'utilisation qui les aident le plus à gérer leur santé et leur bien-être, notamment en choisissant les applications et les services les mieux adaptés. Ils pourront plus aisément intégrer leurs propres objets communicants dans la gestion de leur santé. Ils choisiront plus librement de contribuer ou non à des études et des recherches.

>> Protection et contrôle

5. Nous respectons la réglementation européenne ainsi que les législations nationales relatives à la protection des données personnelles et de la vie privée, en étant conscients du caractère particulièrement sensible des données de santé à caractère personnel, tant en termes de vie privée et de libertés individuelles, que sanitaires.

MESINFOS SANTÉ

Charte "Mes Données, Ma Santé"

6. L'objectif d'offrir aux usagers de nouvelles capacités de comprendre et d'agir, doit s'ajouter et non se substituer au haut niveau de protection dont ceux-ci bénéficient en ce qui concerne leurs données de santé à caractère personnel. Nous réaffirmons en particulier:

- L'exigence d'une information claire, exhaustive préalablement délivrée aux individus, notamment une transparence sur les porteurs d'applications, objets, services, sur leurs modèles économiques...;
- Le recueil d'un consentement préalable, informé, spécifique, explicite et révocable à tout moment pour l'usage des données personnelles;
- L'exigence de minimisation de la collecte et de pertinence et de proportionnalité entre les objectifs (licites) des services et applications et les données collectées:
- Les droits d'accès, de modification, de suppression et de portabilité des données personnelles, dans les limites éventuellement fixées par la loi;
- La nécessité de sécuriser les données au plus haut niveau de l'état de l'art, dans le respect des exigences légales portant sur l'hébergement des données de sant l'actre personnel.

>> De nouvelles capacités de comprendre et d'agir

7. Les usagers sont libres d'utiliser - par eux-mêmes ou en ayant recours à des services tiers - leurs données, qu'ils ont fournies, transmises, produites, co-produites, ou récupérées, selon ce qui fais sens pour eux ; ceci dans le cadre de la réglementation, et en excluant les usages susceptibles de mettre un usager en danger, ainsi que la commercialisation pure et simple des données. Aucune autre restriction ne peut être imposée à leur usage, dès lors que celui-ci est librement choisi et/ou consenti par l'utilisateur.

8. Un effort particulier de transparence, de lisibilité et de pédagogie doit être consenti pour aider les individus à comprendre leurs données et s'en saisir : documentation des données, visualisations simples, design des interfaces, tableau de bord rendant compte des utilisations des données, actions communes en faveur d'une "littératie numérique".

>> Elargir les opportunités

9. La diversité et le nombre des services et des applications qui seront proposés aux utilisateurs, sous leur contrôle, est la clé de la réussite. Les services et applications proposés aux utilisateurs devront s'engager à respecter les exigences de la présente charte. En dehors de celles qu'exige la Loi, aucune autre restriction a priori ne devrait limiter la créativité de ceux qui souhaiteront aider les usagers à tirer tout le parti de leurs propres données de santé à caractère personnel.

Cette charte est ouverte à tous, elle peut être signée par tous les acteurs qui s'y reconnaissent et qui souhaitent s'engager dans une dynamique favorisant le retour des données de santé à caractère personnel aux individus qu'elles concernent.

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



CNIL

Notes de bas de page :

 Nous entendons par "donnée" une description élémentaire et la plus objective possible d'une réalité, codifiée de manière à être utilisable dans des programmes informatiques, par exemple une mesure.

2/2

2. Du point de vue de sa santé comme des usages abusifs qui pourraient être faits de ces données.

/2

P.4!

Lexique issu du livret Fing, «Pilote MesInfos 2016-2018 : synthèse / enseignements / actions !», 2018.»

Self Data: la production, l'exploitation et le partage de données personnelles par les individus, sous leur contrôle et à leurs propres fins: pour mieux se connaître, prendre de meilleures décisions, évaluer ses décisions passées, se faciliter la vie, etc.

Droit à la portabilité: c'est un nouveau droit du règlement européen sur la protection des données (RGPD), qui "offre aux individus un chemin facile pour récupérer et réutiliser leurs données personnelles par eux-mêmes". Les données doivent être mises à disposition facilement, "dans un format structuré, d'usage commun et lisible par des machines". L'utilisateur peut vouloir les télécharger chez lui, ou les mettre directement à disposition d'un tiers.

Living lab: le living lab est une méthodologie où citoyens, habitants, usagers sont considérés comme des acteurs clés des processus de recherche et d'innovation. (Wikipedia).

Détenteurs (ou "contrôleurs") de don-

INCOS: les organisations qui "détiennent" des données personnelles et qui définissent les objectifs et les moyens de leur traitement. Ce sont elles qui, dans la perspective Self Data, sont invitées à partager ces données avec les clients et usagers qu'elles concernent.

Plateformes [Self Data]: plateformes de stockage et d'administration, comme les clouds personnels, à destination des individus afin qu'ils puissent gérer leurs données personnelles de manière sécurisée (on les appelle aussi PIMS - Personal Information Management Systems).

Réutilisateurs, services tiers: applications, services numériques qui s'appuient sur les données personnelles des individus pour leur permettre d'en tirer une valeur d'usage.

Données de Synthèse: données fictives qui n'enfreignent donc la vie privée de personne. Elles permettent aux réutilisateurs de développer leurs services et de réaliser des tests.

Partenaires et contact

Responsables du projet :

Cap Digital - Nina Rognon / Christelle Ayache [christelle.ayache@capdigital.com]

Fing - Manon Molins, Guillaume Jacquart, Sarah Mediek

Elia - Perrine Courtois et Maxime Lalande

Remerciements:

Aude Giraudel, Romain Melet, Emma Gauthier et Marine Albarède pour Cap Digital et la Fing.

Simon Chancerel, Sylvie Kermabon et Valérie Schlosser, du groupe VyV ainsi qu'Edith Boursange, DPO, dont l'aide essentielle sur le volet juridique a permis le cadrage de l'expérimentation.

Un grand merci à Charles Huot (Expert System) ainsi qu'à nos interlocuteurs de l'AP-HP et du Ministère de la Santé qui nous ont permis d'avancer dans la préparation de l'expérimentation.

Pour citer ce document :

Ce document est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution 4.0 International: https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.fr

Graphisme réalisé par Mathieu Drouet.









Avec le soutien de :







