

Accès et partage de données de santé : Perspective de citoyenne-patiente partenaire

Samira Amil, MD, Dt.P., M.Sc., Ph.D.(c)

Symposium OBVIA

Transformation numérique: vers une approche globale de la santé

10 mai 2024

Plan

- Définition des données de santé
- Importance des données de santé
- Avantages du partage des données
- Défis et risques liés au partage des données
- Droits des citoyens
- Meilleures pratiques
- Conclusion

Qu'est-ce qu'une donnée de santé ?

Les données à caractère personnel concernant la santé sont les données relatives à la santé physique ou mentale, passée, présente ou future, d'une personne physique (y compris la prestation de services de soins de santé) qui révèlent des informations sur l'état de santé de cette personne.

(Règlement européen sur la protection des données personnelles (RGPD), en vigueur depuis le 25 mai 2018)

(Tiré du Site de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés:

<https://www.cnil.fr/fr/quest-ce-ce-quune-donnee-de-sante#:~:text=Quelle%20d%C3%A9finition%20%3F,de%20sant%C3%A9%20de%20cette%20personne.>)

Quelles sont les données de santé ?



Dossiers
médicaux



Images
médicales



Données
génomiques



Données de
suivi

**Pourquoi ces
données de santé
sont-elles
importantes ?**



Avantages du partage des données de santé

Pour la recherche

- Recherche collaborative
- Développement de nouveaux traitements
- Recherche sur des maladies rares

Pour les soins de santé

- Coordination des soins
- Personnalisation des traitements
- Efficacité globale du système de santé

Pour les patients

- Contribuer à la recherche
- Participer à des essais cliniques
- Rôle actif dans le suivi de leur santé



Le paradoxe

- Les patients connaissent la valeur de leurs données pour obtenir de meilleurs soins et soutenir la recherche.
- Les patients sont les premiers à clamer les bénéfices du partage des données de santé.
- Écart entre la disposition des personnes malades et celle du reste de la population.
- Les données sont collectées et entreposées sur des serveurs et utilisées à des fins multiples.
- Les entreprises du Web (GAFAM) ont facilement accès à nos informations personnelles.

Utilisation des données

Par qui? Pourquoi? Comment? Quand?



- Qui a accès à nos données de santé?
- Pour quelle fin serviront-elles?
- Comment seront-elles utilisées?
- Comment sont-elles protégées?
- Comment et quand pourrons nous avoir un suivi sur l'utilisation de nos données?

Défis et risques liés au partage des données

Confidentialité et sécurité

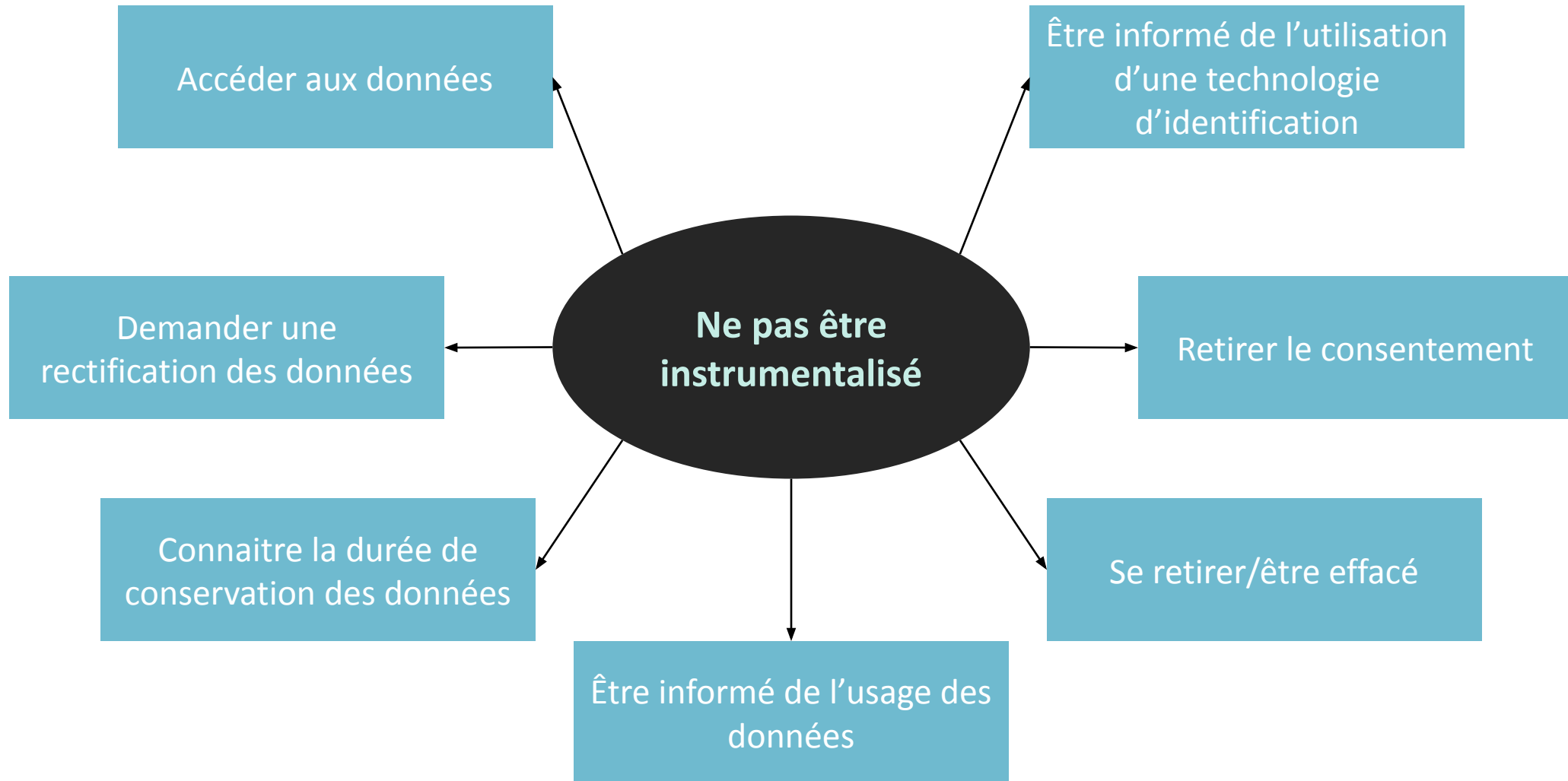
- Fuites de données
- Violations de sécurité
- Vol d'identité

Consentement et transparence

- Consentement imprécis
- Manque de transparence

Réglementation et conformité

Droits de tout(e) citoyen(ne)



Bonnes pratiques

Responsabilité

- Collecte et utilisation des données sensibles dans un objectif de bienfaisance et non de mal-faisance

Protection de la vie privée et confidentialité

- Chiffrement des données
- Pseudonymisation ou anonymisation
- Contrôle d'accès
- Surveillance
- Stockage des données au sein du pays

Bonnes pratiques

Transparence

- Explications claires
- Consentement éclairé

Communication

- Communication continue
- Vulgarisation

Sensibilisation

- Éducation des citoyens
- Renforcer la confiance

Conclusion

- Les données portent en elles un potentiel de valorisation énorme pour la collectivité.
- Reste à comprendre comment concilier cette utilité sociale et notre volonté d'exercer un pouvoir sur l'usage de nos données personnelles.
- Chaque individu est le gardien de ses données.
- Les lois, les normes ou les cadres éthiques, seront toujours nécessaires, mais jamais suffisants face aux évolutions rapides et imprévisibles des technologies.
- Il est important d'accompagner ces cadres législatifs par des actions qui permettent aux individus d'exercer un pouvoir sur l'usage de leurs informations personnelles
- *Les données personnelles = une extension de nous-mêmes sur laquelle nous souhaitons conserver une propriété et un contrôle*



**MERCI POUR VOTRE
ATTENTION!**