

## Numérique et santé

# La confiance passera par la protection des données

Dans la santé, le numérique ouvre des voies innovantes pour la recherche, il contribue à meilleure gestion économique des maladies chroniques. Les données de santé doivent cependant être absolument protégées. Le projet «Mes données, ma santé» explore des protocoles pour garantir une sécurisation des données et créer un environnement de confiance.



**Stéphane Schück**  
Président et directeur scientifique de Kappa Santé  
**Charles Huot**  
Président du GFII et vice-président du pôle de compétitivité Cap Digital

« un équilibre est à trouver, entre le respect impératif de la vie privée des patients et l'intérêt médical de l'analyse de telles données »

**La déferlante numérique** et la transformation digitale du monde ont submergé le secteur de la santé et modifient durablement les pratiques médicales, la recherche et les relations soignés-soignant. Le *Big Data*, les objets connectés, les agents conversationnels, l'utilisation d'algorithmes en santé, l'ouverture des bases médico-administratives, les biobanques, sont autant de domaines qui génèrent de nouvelles hypothèses et questions de recherches et sont censés *in fine* améliorer l'état de santé des populations et profiter aux patients. Le champ des **maladies chroniques**, en particulier, se prête remarquablement aux expérimentations de cette e-santé que l'on promet **pourvoyeuse d'économies pour le système de santé** et de meilleur contrôle des maladies chroniques par le patient lui-même, rendu acteur de sa propre santé, et les professionnels de santé.

Une problématique commune demeure la protection des données personnelles et plus spécifiquement des données de santé, dites sensibles. Ces dernières doivent faire l'objet d'une anonymisation et leur réidentification rendue impossible face aux risques de mésusage de ces données, de leur divulgation à des personnes ou organisation non habilitées. Concernant l'hébergement de ces données, les autorités de protection de données ont défini des standards avec un haut degré de sécurité et ont multiplié les contrôles, mais aussi la sensibilisation et la responsabilisation des acteurs dans la confidentialité des données. Un équilibre est à trouver, entre le respect impératif de la vie privée des patients et l'intérêt médical et donc, sociétal, de l'analyse de telles données issues de ces nouveaux modes de recueil et de génération de données.

Un exemple de données innovantes pour la recherche et l'épidémiologie dans le domaine des maladies respiratoires est l'inhalateur connecté Connectinh®. Il s'agit d'un boîtier qui se fixe sur tous les aérosols doseurs utilisés dans la maladie asthmatique ou la bronchopneumopathie chronique

obstructive. À chaque utilisation du produit, le boîtier connecté enregistre la prise et la position GPS d'une potentielle crise d'asthme. Cette position GPS permet de croiser cette donnée avec des données environnementales comme le degré de pollution, la concentration de l'air en pollen, les conditions météorologiques et offre ainsi des données inédites à l'épidémiologiste, au pneumologue et au médecin généraliste et avant tout au patient. Si l'intérêt d'une telle donnée ne fait aucun doute, la localisation précise d'un patient par l'utilisation de son traitement peut poser question ainsi que le circuit

« l'un des grands enjeux pour le développement d'un monde numérique plus raisonné est celui de la confiance »

numérique que vont suivre les données. L'utilisation de protocole de chiffrement des données entre l'inhalateur et le téléphone puis du téléphone vers un serveur agréé données de santé, et d'un code de déverrouillage du boîtier à 6 chiffres sont autant de précautions indispensables.

### Un projet centré sur la confiance

L'un des grands enjeux pour le développement d'un monde numérique plus raisonné est celui de la **confiance**. Confiance dans les opérateurs, dans les applications ou dans les mesures prises par les autorités pour contrôler le bon fonctionnement des chaînes de sécurité des systèmes d'information et de la bonne application des directives et règlements nationaux ou européens.

La confiance passe également par une meilleure connaissance du sujet

numérique et notamment dans le domaine de la santé. C'est de ce constat et des travaux de recherche de la Fing sur le *Self Data*<sup>1</sup> que le projet « **Mes données, ma santé** » est né.<sup>2</sup>

Aujourd'hui porté par le **pôle de compétitivité Cap Digital et la Fing**, le projet fait écho à la fois à un véritable enjeu pour le gouvernement sur la question des données de santé comme un atout pour la pérennisation de notre système de santé et une opportunité pour les acteurs de la e-santé. Ce sujet répond aussi à une demande récurrente des associations de patients. Il reste cependant un long chemin à parcourir pour que les patients disposent d'un véritable « accès » à leurs données. En effet les défis juridiques, techniques, sécuritaire ou bien économique sont autant de barrières qui ne facilitent pas le développement d'un écosystème positif fondé sur l'exploitation de la donnée de santé.

**Le projet « Mes données, ma santé » invitent ainsi les patients du panel à s'intéresser non plus seulement à leur santé, mais aux données qui d'une certaine manière la décrivent.** Ainsi, une prise de sang, une radio, une prescription médicale, un rendez-vous chez un spécialiste sont autant d'objets dissemblables et pourtant par le truchement du numérique et de l'interconnexion des bases de données, ils définissent une forme de santé digitale de chacun de nous. Les différents ateliers menés auprès des membres du panel montrent à quel point cette vision est loin d'être intuitive. Il est fondamental de faire toucher du doigt la nature de ces différentes données et parallèlement de démontrer le niveau de traitement envisageable sur tel ou tel type.

Ce n'est qu'au prix de cet effort que nous réconcilierons protection de la vie privée et intérêt public du partage des données afin de développer une meilleure médecine pour tous.<sup>3</sup> □

1. *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. Fing : Fondation Internet nouvelle génération, cf. <http://fing.org>

2. Cf. [www.capdigital.com/wp-content/uploads/2016/09/08\\_P1%3%A9ni%3%A8re\\_TICSante\\_19\\_09\\_2016\\_MesInfos\\_Sant%C3%A9.pdf](http://www.capdigital.com/wp-content/uploads/2016/09/08_P1%3%A9ni%3%A8re_TICSante_19_09_2016_MesInfos_Sant%C3%A9.pdf); et <http://mesinfos.fing.org/mes-donnees-ma-sante/>

3. *HDI Day 2017* : « Données de santé : enjeu individuel ou sociétal ? », Paris, jeudi 16 novembre 2017.