

Santé connectée, jusqu'où accorder notre confiance ?

JOURNÉE ÉTHIQUE & NUMÉRIQUE

30 novembre 2021

Restitution

GRUPE
vyv

Entrepreneur du
mieux-vivre



SOMMAIRE

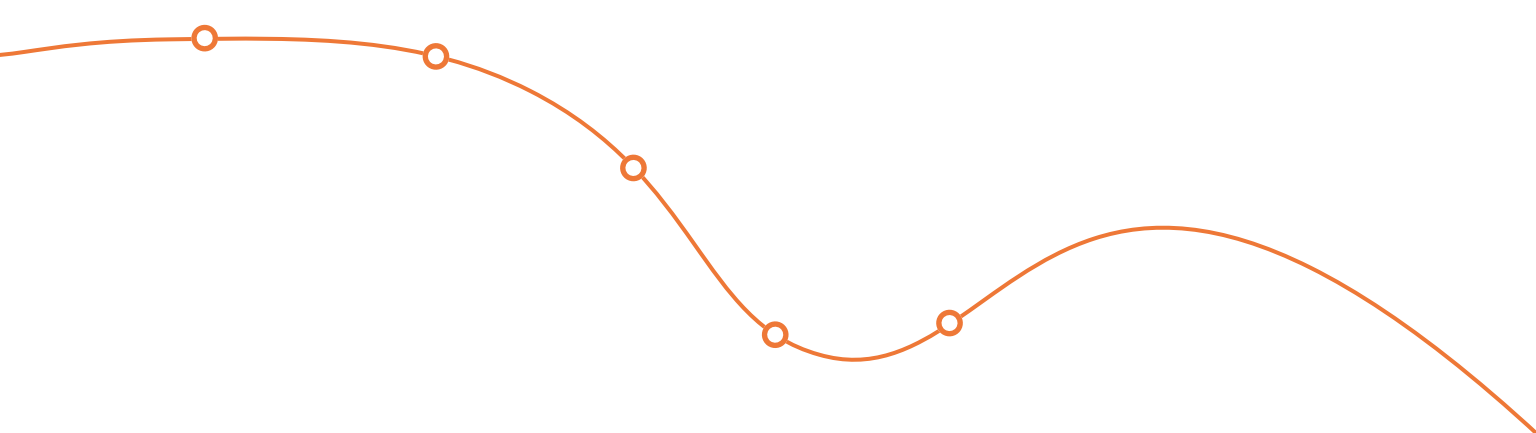
Le juridique, un outil indispensable ?

L'éthique, une brique supplémentaire ?

La peur, un frein ?

Quels sont les vecteurs de la confiance ?

Un marqueur de changement ?





— ÉDITO

Je suis ravi de vous présenter les enseignements issus de notre journée Ethique et Numérique : **Santé Connectée, jusqu'où accorder notre confiance ?** Cette initiative est portée par notre Programme Éthique, Confiance & Numérique et a pour vocation d'accompagner la transformation numérique de nos activités.

Nous avons organisé cet évènement pour proposer un espace de réflexions et d'ateliers citoyens afin de réfléchir ensemble aux déterminants qui conditionnent la confiance dans l'usage des solutions numériques en santé : valeur d'usage, explicabilité des technologies, promesse d'une utilisation stricte des données sont autant de thèmes qui ont été développés.

A l'heure où de nombreux acteurs publics et privés émergent et prennent position sur toute la chaîne de valeur du soin bouleversant le rapport soignant soigné, il nous a semblé important de réunir des experts, des praticiens, des chercheurs et des citoyens pour comprendre les enjeux et les conditions nécessaires au déploiement d'une santé connectée de confiance, centrée sur le citoyen. En tant que Groupe Mutualiste, ce qui nous importe est que les valeurs qui sous-tendent nos activités se retrouvent dans les propositions que nous pouvons faire à nos patients, adhérents, locataires et plus généralement à tous les citoyens auxquels nous nous adressons.

Je vous souhaite une excellente lecture,

Stéphane Junique, Président du Groupe VYV



Stéphane Junique
Président du Groupe VYV

« il existe aujourd'hui dans le monde plus de 350 000 applications numériques dédiées à la santé, autant de promesses pour aider chacune et chacun d'entre nous à s'informer et échanger [...] autant de solutions qui nous permettent au fond de mieux vivre. Pour autant, face à un choix qui est un choix aussi pléthorique, il est souvent très difficile de se repérer et d'identifier quels sont les vrais outils, les vraies applications qui sont utiles et de qualité [...]. J'ai la conviction que le rôle des mutuelles et de devenir de véritables tiers de confiance pour leurs adhérents, pour mieux les orienter vers ces applications [...] et c'est la raison pour laquelle le groupe VYV a fait de la santé connectée un enjeu majeur de sa stratégie. Parce que nous avons la conviction qu'elles sont une part des solutions de progrès d'amélioration de notre système de santé mais aussi dans la relation que nous avons à entretenir avec nos adhérents. »

Stéphane Junique, Président du Groupe VYV

— RÉSUMÉ

- Le développement de la santé connectée par de multiples acteurs soulève de nombreuses opportunités pour l'amélioration des soins. Cependant, elle engendre aussi des craintes, ressenties par les citoyens et souvent liées au degré d'information dont ils disposent. Dans ce contexte, les rôles et responsabilités de tous les acteurs présents sur la chaîne du soins sont prépondérants pour assurer un usage éclairé de la santé connectée.
- Afin que les usagers adhèrent au numérique en santé,, ils doivent à la fois **avoir confiance**, trouver une **utilité à ce partage**, comprendre pourquoi leur données sont utilisées et **avoir le choix de partager ou non leurs données**. La santé connectée a vu apparaître dans son écosystème de nouveaux acteurs, modifiant la relation privilégiée entre le patient et le médecin, en faveur d'une plus grande autonomie du patient. Les déterminants de la confiance accordée aux solutions numériques en santé reposent sur la connaissance des utilisateurs, la valeur de l'usage proposé, la possibilité d'être acteur et décisionnaire de l'utilisation de ses données de santé et le nouveau rôle du professionnel de santé, utilisateur, voire prescripteur du numérique.
- Les initiatives portées par les institutions et qui se traduisent par la création d'un Espace Numérique de Santé pour tous les citoyens illustrent une partie des réponses à ces enjeux: empowerment citoyen sur l'usage de ces données, efficacité par la proposition de valeur d'usage à travers un store d'application, respect d'une architecture des systèmes d'information garantissant la sécurité et la conformité des données et enfin, souveraineté nationale quant à l'ensemble du système qui est développé.

— INTRODUCTION

« Science sans confiance n'est que ruine de l'âme » ?

Entre digitalisation et innovation, la santé est aujourd'hui au cœur de la transformation numérique que connaît notre société, et devient chaque jour un peu plus la e-santé ou santé connectée. Cette dernière consiste en l'utilisation de l'ensemble des systèmes technologiques (applications, objets connectés, réalité virtuelle, robotique, télémédecine...) permettant d'une part d'améliorer la santé des citoyens et d'autre part de la préserver durablement. Le marché de la santé connectée ne cesse de croître en France et est désormais non seulement incontournable mais aussi nécessaire pour faciliter l'accès aux soins comme la lutte contre la covid19 l'illustre, et offrir aux usagers une prise en charge optimisée en matière de prévention, champ croissant de la lutte contre les maladies chroniques.

Cependant la santé connectée attire autant qu'elle questionne et les débats autour de ses enjeux éthiques se multiplient pour ne pas décorrélérer une "santé connectée de marché" et une "santé connectée citoyenne". Pionniers sur ce marché, les grandes entreprises du numérique, qu'elles soient anglo-saxonnes ou asiatiques, sont au cœur des débats sur la gestion des données numériques et questionnent la souveraineté des états quant à leurs politiques publiques de santé.

La CNIL insiste d'ailleurs sur le caractère hautement sensible des données de santé et l'impératif de mettre en place une stratégie de sécurité nationale pour assurer la protection des données de l'utilisateur. : Le levier d'innovation que la CNIL souhaite mettre en avant aujourd'hui est celui que l'on appelle le "Privacy by Design", c'est-à-dire le respect de la vie privée dès la conception des outils qui utilisent les données. Cette approche s'articule autour de trois enjeux ;

- le premier est qu'il **ne faut pas négliger le caractère hautement sensible des données de santé** [...], ce qui nécessite une vigilance particulière [...].
- Le deuxième impératif éthique est d'héberger les données de santé des français sur des solutions de cloud conformes au RGPD. A l'heure où 70% de nos données de santé sont hébergées à l'étranger, avoir une **stratégie de contrôle national de l'hébergement des données** est essentiel [...]. Dans le contexte sanitaire actuel, les données sont de plus en plus l'objet de tentatives de piratages informatiques [...], la CNIL a donc fait de la cybersécurité la priorité de sa stratégie de contrôle en 2020 et 2021,

Marie-Laure Denis, Présidente de la CNIL¹.

En effet, à l'heure où les conditions d'exploitation des données de santé interrogent de plus en plus citoyens, experts et politiques, un **climat de méfiance** s'installe. Or le déploiement d'une santé connectée à même de répondre aux enjeux de santé publique suppose la création d'une relation de confiance. Celle-ci pouvant être définie comme l'état psychologique permettant à un individu de se fier à un élément ou une personne.

Dans ce contexte et en tant qu'acteur majeur de la protection sociale basée sur des valeurs mutualistes, le groupe VYV a pour ambition de devenir un tiers de confiance pour l'utilisateur et un acteur influent d'une santé connectée éthique à travers l'ensemble de ses activités. C'est dans cet esprit que le Groupe VYV, par le biais de son programme Éthique & Numérique, a voulu s'atteler, dans une démarche ouverte à son écosystème à l'épineuse question: " Santé connectée, jusqu'où accorder notre confiance ? »

La médecine de demain requiert le partage de données, de ce fait, la confiance devra être au cœur des relations entre les différents acteurs, traditionnels comme nouveaux, citoyens comme professionnels, publics comme privés, ayant pour ambition d'être des protagonistes de la santé connectée. L'enjeu de ce livre blanc est de revenir sur ces notions fondamentales et d'esquisser des pistes de réflexions pouvant conduire à définir des angles de réponse.

Le juridique, un premier outil pour répondre aux enjeux pour assurer une santé connectée de confiance ?

La réglementation européenne en matière de protection des données repose sur l'autonomisation des acteurs, à la fois parties prenantes, professionnels de santé et citoyens, et du recueil du consentement individuel. Son objectif est de concilier la protection des droits des individus, de responsabiliser les parties prenantes mais également de prendre en compte les avancées technologiques. La CNIL n'a pas pour vocation de freiner l'innovation, comme l'indique son levier d'innovation "Privacy by design", qui permet de respecter la vie privée dès la conception des outils qui utilisent les données.

De ce fait, **il importe de définir ce qu'est une donnée de santé ?** Le G29 la définit comme étant « une donnée en relation étroite avec l'état de santé de la personne ». Par exemple, une information sur la consommation d'alcool, de drogue, ou de médicaments est une donnée de santé, tout comme une information relative à la santé physique ou mentale d'une personne : la fréquence cardiaque, le groupe sanguin, les données génétiques, les informations sur les handicaps, l'IMC et autres. Si le RGPD est une avancée et constitue une forte protection pour l'utilisateur en ce qui concerne ses données, peut-il à contrario constituer un frein à l'innovation ?

² Le G29 ou Groupe de travail Article 29 sur la protection des données a été remplacé en 2018 par le Comité Européen de la Protection des Données (CEPD). Ce dernier a pour mission de veiller à l'application du RGPD dans tous les pays membres de l'Union Européenne.





[Accéder à la vidéo](#)

Bertrand Monthubert
Président d'Occitanie Data (Ekitia)

« Est-il légal d'utiliser des données en dehors des conditions pour lesquelles le recueillement a été donné ? Le RGPD prévoit lui-même que dans le cadre de l'intérêt public et notamment de la recherche scientifique, il est légal de le faire dans certaines conditions, et heureusement. »,

Bertrand Monthubert, Président d'Occitanie Data (Ekitia)



Lors d'une conférence dans le cadre de la Journée Ethique et Numérique organisée par le groupe VYV, deux questions ont été posées à l'auditoire. Une première : « Est-il légal de réutiliser des données personnelles à des fins autres que celles prévues lors du recueil de données ? » à laquelle 88% ont répondu non et une seconde : « Est-il éthique de ne pas réutiliser des données existantes pour savoir si les femmes socialement défavorisées ont un risque accru de consulter tardivement ? » à laquelle la majorité (60%) a également répondu non. Une ambivalence née alors dépassant le simple cadre légal : la prise en compte du cadre éthique apparaît comme essentielle notamment quand il s'agit de la santé !

« Est-il légal de réutiliser des données personnelles à des fins autres que celles prévues lors du recueil de données ? »

Oui

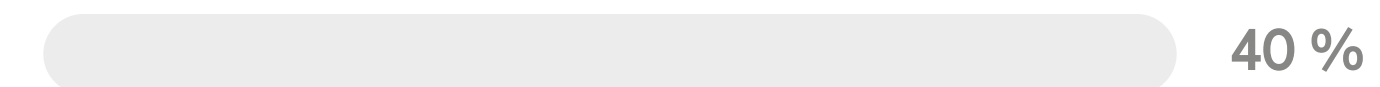


Non



« Est-il éthique de ne pas réutiliser des données existantes pour savoir si les femmes socialement défavorisées ont un risque accru de consulter tardivement ? »

Oui



Non





L'éthique, une brique supplémentaire pour une santé connectée de confiance ?

L'enjeu du croisement des données de santé

L'éthique est au cœur des enjeux de santé comme le montrent les nombreux débats autour de la loi bioéthique adoptée en juin 2021 avec notamment la réaffirmation de l'interdiction de la GPA³ et l'ouverture de l'AMP⁴. La notion d'éthique englobe l'ensemble des principes moraux qui conduisent à une action et va donc au-delà des enjeux de conformité, dépassant ainsi les limites qu'impose le droit. Le droit représente une norme objective là où l'éthique est bien plus subjective. Si le partage des données de santé d'un patient permet de mieux le soigner, les conditions de sécurité ne sont pas toujours respectées. Néanmoins, certains acteurs de l'écosystème des start up ont déjà mis en place des prototypes qui tentent de tirer parti de ces contraintes. **Pixacare**, start up spécialisée en suivi des pathologies cutanées, a mis en place une solution permettant aux soignants de prendre en photo les plaies des patients grâce à une application dédiée et sécurisante, permettant d'éviter le non-traçage des données partagées.

³ La Gestation Pour Autrui (GPA), est une technique de procréation médicalement assistée consistant pour un couple à faire porter l'enfant en gestation par femme tierce qui s'engage à leur remettre le nourrisson à la naissance.

⁴ L'Assistance Médicale à Procréation (AMP) permet à un couple infertile d'obtenir une grossesse en favorisant la rencontre entre les gamètes mâles et femelles lors de la fécondation.





Le Groupe VYV soutient l'initiative du Health Data Hub et se retrouve dans les mots du Président de France Assos Santé: "partager ses données à son équipe soignante c'est être mieux soigné ; les partager pour tous, c'est permettre que l'ensemble de nos concitoyens le soient aussi." En cherchant à mener des projets de recherche à haute valeur scientifique dans le cadre du Health Data Hub, le Groupe VYV s'inscrit dans la démarche de valorisation des données par le partage, dans un cadre de sécurisation juridique et technologique.

Le croisement d'un ensemble de données dont les données de santé peut constituer une source précieuse pour la recherche. Par exemple, dans le cadre d'une étude qui a été faite au cancéropôle de Toulouse sur l'incidence de la condition sociale des personnes, sur le fait d'aller consulter en cancérologie pour la 1^{ère} fois a nécessité le croisement des données sociales et de santé.



L'enjeu de l'explicabilité des données de santé

Un autre aspect de l'éthique du numérique apparaît en outre avec la multiplication des algorithmes et l'importance croissante des intelligences artificielles aux nombreux usages : amélioration de la gestion des services hospitaliers, recherche, traitements des cancers, parcours patients, prévention etc. Les algorithmes et les intelligences artificielles ont ainsi pour vocation d'augmenter les professionnels de santé en automatisant certaines de leurs tâches pouvant parfois relever du raisonnement. Dans ce contexte, la notion de responsabilité ainsi que la compréhension des opérations effectuées par les machines constituent ainsi des questions du domaine de l'éthique. En d'autres termes, comment s'assurer que la responsabilité des décisions n'est pas diluée dans ces systèmes algorithmiques et jusqu'à quel point l'humain doit-il garder un contrôle absolu ?

Les chercheurs en intelligence artificielle et les experts mettent en garde contre des intelligences artificielles performantes mais dont les étapes de raisonnement menant à des conclusions sont incompréhensibles. En d'autres termes, si certains algorithmes explicitement définis par les concepteurs sont dans la plupart des cas explicables, d'autres modèles reposant sur des réseaux neuronaux profonds peuvent être très opaques car le cheminement des processus et des étapes est impossible à suivre. **Par conséquent, il y a aujourd'hui un consensus pour privilégier le caractère explicable des décisions plutôt que leur performance absolue même si cela est au détriment de son efficacité.** Par ailleurs, imposer la transparence des algorithmes pourrait constituer un risque de frein à l'innovation.

« Il faut aussi que l'humain se réapproprie la technique, et plus particulièrement l'intelligence artificielle. Pour ça, il faut comprendre ce que fait la machine. Si cette dernière reste une sorte d'oracle, une boîte noire à laquelle on doit se soumettre, alors il n'y a plus de progrès, on va être dominé par la machine »⁵

Jean Gabriel Ganascia, ingénieur et philosophe, spécialiste des questions d'intelligence artificielle.

⁵ "L'IA ne fabrique pas des machines intelligentes", Livre blanc HEP Education, Décembre 2019 [Intelligence-artificielle_Extrait-du-Livre-Blanc-HEP-EDUCATION.pdf](#) (club-audace.com)

Projet SHAPASH Groupe VYV MAIF⁶

L'explicabilité des algorithmes d'intelligence artificielle constitue un enjeu majeur, à la croisée de l'éthique du numérique et des sciences de la donnée. Dans ce contexte, les datascientists du groupe VYV ont collaboré avec les équipes DATA de la MAIF sur l'enrichissement de leur projet open source SHAPASH consistant à proposer des méthodes d'explicabilité de l'intelligence artificielle et de répondre à de nombreux questionnements : Pourquoi l'algorithme émet-il telle recommandation ? Sur quoi se base-t-il pour le faire ? Quels sont les principaux paramètres qui conduisent à cette décision ? Sont-ils fiables ? Ce projet permet d'établir une relation de confiance avec l'intégralité des parties prenantes de l'intelligence artificielle, et ce grâce à un recours plus transparent aux algorithmes et à une utilisation éthique des données.

⁶ "Shapash : Vers une IA plus explicable et transparente", OSS by MAIF
[Shapash : Vers une IA plus explicable et transparente | OSS by MAIF \(medium.com\)](#)

« Pour en savoir plus » : [Welcome to Shapash's documentation ! — Shapash 1.7.1 documentation](#)



[Accéder à la vidéo](#)

Jean-Marc Alliot

Directeur scientifique en intelligence artificielle
et en données de santé au CHU de Toulouse

La confiance par le débiaisage

Jean-Marc Alliot, directeur scientifique en intelligence artificielle et en données de santé au CHU de Toulouse, insiste pour sa part sur le **risque de perte de confiance** dans des intelligences artificielles dont on se rendrait compte qu'elles ont été entraînées avec des **jeux de données mal collectées**, mal vérifiées ou mal nettoyées ou ne représentant pas fidèlement la réalité comme par exemple une surreprésentation d'hommes par rapport aux femmes, etc. Il met ainsi en avant la **nécessité de fiabiliser les données** pour lutter contre ce risque. Aussi, la confiance dans la machine ne doit pas être excessive et aveugle, encore moins quand il s'agit de santé et de ce fait, la **supervision humaine reste prépondérante**. Toutefois et malgré son caractère indispensable, sa mise en œuvre n'est pas simple : contrôle continu, en temps réel, à priori ? Comment garantir la pertinence même de l'intervention humaine ? On le voit, la place de l'humain par rapport au numérique n'est pas évidente, que ce soit pour les citoyens ou pour les experts. Ce positionnement complexe à déterminer peut donc engendrer des craintes chez les usagers.

Points clés

La santé connectée est au cœur du dilemme entre le juridique et l'éthique. D'une part le caractère hautement sensible des données de santé conduit à un **devoir de protection** et de **sécurité élevée** envers l'utilisateur tandis que des questions d'éthique sur l'usage des données de santé et les bénéfices que peuvent apporter leur partage suscitent débat. Par ailleurs, si l'intelligence artificielle et les algorithmes représentent des outils clés dans la santé de demain, ils **ne doivent pas être utilisés à l'aveugle ou à mauvais escient**. Là encore la finalité apparaît dans l'usage.



La peur, un frein pour la santé connectée ?

La santé connectée soulève aujourd'hui de nombreux débats qui alimentent des craintes sur le partage des données de santé et l'utilisation du numérique. Ces craintes peuvent être regroupées en deux catégories ; d'une part les craintes infondées et de l'autre les craintes fondées. Par exemple, de nombreux citoyens craignent que leurs données soient volées ou utilisées à mauvais escient, et ce de manière légitime compte tenu de leur manque d'information. Ainsi, il convient de rassurer les citoyens en leur rappelant que le principe de Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) et les dispositifs associés à ce règlement permettent d'assurer une sécurité des données.





Néanmoins, si l'usage de la donnée est sécurisé par les normes RGPD, le mauvais usage de la donnée suscite une crainte justifiée, et ce malgré l'usage de la donnée dans un cadre légal.

Au travers d'ateliers citoyens organisés par le groupe VYV, les usagers ont pu faire part de leurs principales craintes envers la santé connectée et le partage de leurs données à travers l'identification à des persona : **publicités ciblées, la surveillance, la protection des mineurs, le manque de transparence et d'information, absence de contrôle sur les données de santé, absence de choix d'utilisation du numérique, complexité d'utilisation du numérique, fuite et vol de données.** Afin de faire adhérer les usagers au partage des données et à l'utilisation des outils numériques, des efforts doivent être entrepris afin de répondre à ces craintes et regagner leur confiance.

50% ont indiqué se sentir responsable de la gestion de leurs données de santé, tout en faisant confiance à un tiers pour les gérer.

La peur des usagers, considérée comme un frein pour la santé connectée, est dépendante de leur degré d'information, comme l'explique la scientifique et entrepreneuse, **Aurélie Jean** « La peur des algorithmes vient de leur méconnaissance ». En effet, sans information les usagers ne connaissent ni leur engagement ni les risques associés au partage des données de santé. Ainsi, la garantie humaine placée tout au long du processus permet de préserver le droit fondamental de consentement et de qualité de l'information, permettant à l'utilisateur non seulement de consentir mais également de connaître l'usage de ses données. **Cet engagement dans la transparence de l'information est vecteur de confiance, en faveur de la santé connectée.**

Toutefois, afin que l'information soit transparente, cette dernière doit être **accessible et compréhensible** des usagers. Comment faire ? **L'Etat, par exemple, peut jouer un rôle, notamment dans la compréhension des lois, en les rendant plus lisible des usagers, ce qui permettrait de donner du sens aux citoyens et de générer de la confiance.**

Mais, face à la crainte et au manque de confiance, de plus en plus de citoyens revendiquent le contrôle total de leurs données. Les enjeux du self data sont importants et soulèvent de nombreuses questions, notamment la légitimité de conférer aux usagers le contrôle absolu de leurs données. L'intérêt du partage des données est qu'il bénéficie in fine au patient grâce à une amélioration de sa prise en charge. Cependant, un patient réticent au partage des données ne pourra tirer parti des avancées de la santé numérique, entraînant des répercussions sur l'intégralité du système. De fait, le self data impose un **dilemme éthique** lié à la responsabilité conférée au patient : Comment rendre responsable le patient de ses données de santé tandis que les experts eux-mêmes ne sont pas en mesure de comprendre l'intégralité des données ? Ainsi, le rôle du tiers de confiance apparaît comme nécessaire pour assurer un bon usage des données de santé à l'échelle individuelle. A titre d'exemple, à la question « Vous sentez-vous responsable de la gestion de vos données de santé ? »⁷, 50% ont indiqué se sentir responsable de la gestion de leurs données de santé, tout en faisant confiance à un tiers pour les gérer.

La peur peut aussi entraîner un non-usage du numérique qui pourrait signifier une perte d'opportunités pour les usagers.

⁷ Réponse à la question : « Vous sentez-vous responsable de la gestion de vos données de santé ? »



[Accéder à la vidéo](#)

Cédric Giorgi
Représentant e-santé French Tech
Toulouse / Kaduceo

« Le grand méchant est le pirate, celui qui vient voler les données. Ensuite il y a les dangereux que sont les GAFA et les acteurs d'Asie car ils vont prendre de la souveraineté. Il y a un autre méchant plus insidieux qui est le non-usage, ce que l'on va appeler dans le secteur la « perte de chance » parce que vous n'utilisez pas les données que vous avez à disposition ».

Cédric GIORGI, Représentant e-santé French Tech Toulouse / Kaduceo

Points clés

La santé connectée soulève de nombreuses **craintes** de la part des citoyens qui peuvent être **fondées ou infondées**. La peur des usagers est fonction de leur **degré d'information**. Il apparaît essentiel d'informer et d'éduquer les usagers au partage des données de santé car le non-usage du numérique, induit par la peur, pourrait signifier une **perte de chance**.

Néanmoins, les personnes vivant en zone blanche n'ont pas accès au numérique, de fait la santé connectée ne doit pas devenir l'essentiel de la santé.



La confiance

Quels sont les vecteurs de la confiance ?

L'enjeu du croisement des données de santé

Une des clés pour le développement de la santé connectée et l'amélioration des prises en charge des patients repose sur la confiance. Mais comment peut-on gagner la confiance des usagers ? Il convient dans un premier temps de revenir sur la notion de donnée. En effet, il existe différents degrés de confiance qui sont fonction de la nature de la donnée partagée. Ainsi, le partage des données de santé soulève davantage de réticences que le partage d'autres données personnelles car elles relèvent de la santé et représentent l'intimité de chacun. Cette confidentialité des données modifie de fait la relation aux données de santé.





La confiance est d'autant plus difficile à appréhender avec l'arrivée de nouveaux acteurs (assurances, grandes entreprises du numérique) qui ne sont pas considérés comme des professionnels de santé, et qui génèrent autant de diagnostics que d'acteurs différents. A titre d'exemple, la part des personnes disposant d'un objet connecté relatif à la santé en France a été multipliée par deux entre 2019 et 2020⁸. Cette apparition de nouveaux acteurs dans la santé soulève alors un dilemme : **Comment intégrer davantage de tiers de confiance dans le partage des données quand les médecins représentent la majorité des tiers de confiance envisagés par les usagers ?**⁹ En effet, à la question "A quel acteur faites-vous confiance pour partager vos données de santé" posée lors de la journée Ethique et Numérique du Groupe VYV, la majorité des 53 sondés à répondu faire confiance à son médecin traitant. Ainsi, il est nécessaire d'aligner les intérêts de chacun dans l'utilisation des données afin de favoriser de nouveau cette confiance.

⁸ Baromètre du numérique "Enquête sur la diffusion des technologies de l'information et de la communication dans la société française", Edition 2021 Baromètre du numérique - édition 2021 - Enquête sur la diffusion des technologies de l'information et de la communication dans la société française (1er juillet 2021) (arcep.fr)

⁹ Réponse à la question : « A quel acteur faites-vous confiance pour partager vos données de santé ? »

Au-delà de la confiance, trois autres éléments sont identifiés afin d'inciter les usagers à adhérer à l'utilisation et au partage des données, qui sont les suivants :

- **L'utilité** : Les patients sont davantage enclins à partager leurs données de santé si cela génère une utilité tant individuelle que collective, ce que l'on appelle **l'altruisme des données**. Néanmoins, la mauvaise compréhension de l'utilité peut être un frein et rendre le patient réfractaire au partage de ces données.
- **La compréhension** : Le manque d'information et la mauvaise compréhension sont un des facteurs empêchant le partage des données. En effet, l'une des principales craintes des usagers relève d'une confusion dans l'utilisation des données, par une utilisation à mauvais escient par de nouveaux acteurs tels que les assurances ou les grandes entreprises du numérique. Il apparaît donc nécessaire d'informer et d'éduquer les patients en favorisant une transparence de l'usage des données afin de générer de la confiance. Cette transparence de l'information pourrait commencer par la mise en place d'un cadre de référence, tels que des labels ou des chartes, qui permettra aux usagers de s'orienter vers des outils certifiés et de confiance.
- **Le choix** : Les usagers doivent avoir le choix d'utiliser ou non leurs données de santé. Ainsi, des consentements sont mis en place afin de s'assurer de l'accord du patient dans l'utilisation de ses données.



[Accéder à la vidéo](#)

Anca Petre
Expert Health Tech & Blockchain
(Ted X speaker)

« Cette recette est simple : Utilité, compréhension, choix, confiance, c'est la recette de l'acceptation citoyenne de l'utilisation des données de santé ».

Anca Petre, Expert Health Tech & Blockchain (TedX speaker)

La blockchain, vecteur de confiance par la décentralisation

Certaines nouvelles technologies permettent de mettre en place ces 4 ingrédients afin de générer la confiance des usagers.

« La blockchain permet de décentraliser la valeur. Avec la blockchain, tout internaute s’empare d’un nouveau pouvoir : créer et échanger tout actif de valeur qui soit, avec l’internaute de son choix, (quasi) instantanément, sans nécessiter la permission de quelconque tiers. »¹⁰

La blockchain peut intervenir dans le choix et la confiance en enregistrant des informations et en garantissant l’intégrité de ces informations dans le temps. La blockchain est utilisée dans le cadre de projets européens pour la gestion de consentements dynamiques, permettant de ne plus aller à l’encontre du consentement du citoyen.

¹⁰ Blockchain : quelle confiance, pour quels usages, Clément JEANNEAU *Enjeux numériques N° 13 - Mars 2021 - Faire confiance au temps du numérique (annales.org)

¹¹ Ibid. ¹² Ibid.

La sécurité inhérente à la blockchain est vecteur de confiance, comme l'indique Gérard Berry, informaticien français : « Un système est sûr non pas quand il est inattaquable - ce qui est théoriquement impossible - mais quand cela coûte trop cher de l'attaquer. »¹¹

Néanmoins, malgré cette confiance mathématique induite par la blockchain, cette décentralisation risque de supprimer la notion de tiers de confiance nécessaire pour un usage des données de santé : « Peut-on avoir confiance en la blockchain, elle qui permettrait justement, dit-on, de se passer de tiers de confiance ? »¹²

¹⁰ Blockchain : quelle confiance, pour quels usages, Clément JEANNEAU *Enjeux numériques N° 13 - Mars 2021 - Faire confiance au temps du numérique (annales.org)

¹¹ Ibid. ¹² Ibid.

La notion d'usage apparaît fondamentale. Ainsi, il est important de rappeler que l'usage des données de santé, par quelconque acteur, doit in fine servir au patient pour améliorer sa prise en charge et son parcours de soin. Cette notion d'usage est également vectrice de confiance grâce à la praticité des outils.

La réponse à une santé connectée de confiance se situe à plusieurs échelles, à la fois par les acteurs de proximité, par les établissements de santé de référence, puis également par l'Etat. En ce sens, de nouvelles initiatives se développent et ont pour vocation de créer la confiance dans l'usage :

A l'échelle du territoire, les acteurs de proximité tels que les associations peuvent mettre en place des labels et des outils de travail dédiés permettant de générer la confiance des usagers. A titre d'exemple, Ekitia a travaillé sur l'élaboration d'une charte éthique permettant d'encadrer les lignes directrices sur l'utilisation des données. Cette charte s'applique à l'utilisation des données tant personnelles que non personnelles et permet d'aider les acteurs du numérique à se saisir des enjeux du numérique et à les prendre en compte dès la conception des projets.

Les établissements de santé peuvent également apporter une réponse afin de favoriser la confiance dans la santé connectée, à l'instar du CHU de Toulouse qui, dans son usage de l'intelligence artificielle, favorise un meilleur accès au soin aux patients. L'établissement parvient à organiser son service d'urgence de manière plus efficace grâce à des algorithmes capables d'identifier les intensités de passages en fonction des jours de la semaine dont le dessein est de pouvoir anticiper les effectifs médicaux nécessaires dans une logique de meilleure prise en charge des patients. La confiance est au cœur du processus puisque l'établissement se protège pour assurer la sécurité des données grâce à des garants. Ainsi, toutes les données sont hébergées au sein de l'établissement ou sur un opérateur local spécialisé, permettant à la donnée de ne jamais quitter le CHU. Ce projet est également protégé par une équipe de cybersécurité afin de limiter les risques, et par un médecin chargé de s'assurer de l'utilisation éthique des données.

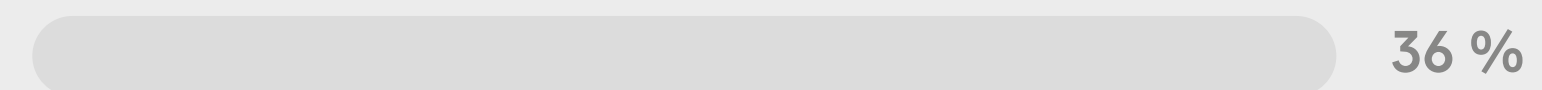
L'usage de la donnée à des fins utiles pour les patients, individuellement ou collectivement, permet de créer une confiance et pourrait sur le long terme favoriser un plus grand partage des données de santé.

L'Etat peut également jouer un rôle dans l'adhésion des usagers au partage des données et à la santé connectée, grâce à l'espace numérique de Mon Espace Santé par exemple. Ce socle à la fois technologique et de confiance est une première réponse de l'Etat pour une santé connectée fiable.



Vous sentez-vous responsable de la gestion de vos données de santé ?

Oui, je veux m'en occuper



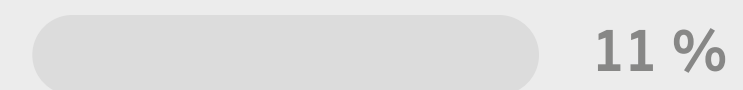
Oui, mais je fais confiance à des tiers pour les gérer



Non, ce n'est pas ma responsabilité



Je ne me pose pas la question



Mon Espace Santé

Le service public Mon Espace Santé est un dispositif permettant aux usagers de stocker et de partager les données de santé en toute confidentialité. Le contenu du dossier médical partagé sera accessible depuis l'espace si les usagers en disposent. Les usagers bénéficieront également d'autres fonctionnalités permettant de faciliter les démarches administratives :

- Une messagerie qui permet d'échanger avec les professionnels de santé et d'assurer un suivi médical ;
- Un agenda permettant d'assurer le suivi des rendez-vous programmés ;
- Une dématérialisation des ordonnances ;
- Une dématérialisation de la carte vitale disponible depuis le smartphone ;
- Un catalogue de services numériques de santé référencés par l'Etat.

A partir de janvier 2022, chaque citoyen français bénéficiera d'un compte sur Mon Espace Santé et pourra devenir acteur de sa santé en gérant les données de santé et en les partageant de façon sécurisée avec les professionnels de santé. Afin d'assurer la fiabilité du dispositif, les données seront hébergées en France, dans un environnement sécurisé et certifié, et protégées par l'Assurance Maladie.

Points clés

La confiance est un outil clé pour la santé connectée. Afin que les usagers adhèrent au partage des données, ils doivent à la fois avoir confiance, trouver une utilité dans le partage des données, comprendre pourquoi leurs données sont utilisées et avoir le choix de partager ou non leurs données.

Afin de favoriser la confiance, les startups du numérique pourraient s'inspirer de l'espace numérique de Mon espace santé en proposant des outils connectés labellisés et certifiés, permettant de regagner la confiance des usagers.

Cette agrégation par l'Etat pourra être un marqueur de confiance en faveur de la santé connectée.



La santé connectée, un marqueur de changement pour la relation entre le soignant et le soigné

Le développement de la santé connectée et la présence de nouveaux acteurs, tels que la grande distribution, le sport et les grandes entreprises du numérique, ont impacté la relation entre le médecin et le patient en faveur de **l'autonomie du patient¹³**. En effet, l'accès aux données et aux informations de santé, grâce à internet, a permis au patient de **développer des connaissances impactant la relation avec les personnels de santé**. De plus, l'apparition des objets connectés et notamment les objets relatifs à la santé a permis de **prendre conscience de la valeur des données de santé, générant chez certains une volonté de prendre part à leur santé** en devenant acteur.

Néanmoins, cette autonomie soulève encore de nombreux débats, notamment dans le domaine de l'observance médicamenteuse qui remet en question l'autonomie du patient. Une mauvaise observance médicamenteuse génère des contraintes pour les laboratoires pharmaceutiques qui basent leurs essais cliniques sur une prise de médicament régulière et dans un délai respecté. Ainsi, l'autonomie du patient pourrait-elle, dans certains cas, ne pas lui être favorable ?





L'un des enjeux de la santé connectée est donc de pouvoir rendre le patient acteur de sa santé. Néanmoins, certains usagers ne souhaitent pas prendre part à leur santé, et il est important de pouvoir leur laisser le choix. Les professionnels de santé ont le rôle d'interlocuteurs privilégiés dans l'accompagnement de chaque patient.

Les nouvelles technologies et les nouveaux outils vont dans le sens de la prise de pouvoir par les patients de leur santé. Par exemple, les nouvelles technologies tels que le glucomètre connecté permettent de faciliter le quotidien des patients diabétiques grâce à une technologie simplifiée. Grâce à ce nouveau dispositif, le patient et le médecin peuvent retrouver l'intégralité des mesures de glucose sur une application. Pour un patient diabétique ayant pour volonté de devenir acteur de sa santé, il peut bénéficier à travers son application d'un retour en fonction de ses mesures de glucose, lui permettant d'adapter son comportement pour améliorer sa santé. **Le patient rentre ainsi dans la boucle de prise en charge, en développant une réelle coordination avec le médecin.**

L'une des clés pour redonner le pouvoir aux usagers tout en favorisant un bon usage des outils de santé est qu'ils puissent bénéficier de **l'accompagnement à la fois des professionnels de santé, mais également des autres acteurs de la santé (assureurs, coachs de vie, naturopathes, etc...)**. L'accompagnement doit être élargi à tous les acteurs de la santé pour en faire la clé de la transmission de l'information, afin de valoriser la notion de tiers de confiance. L'outil connecté seul n'apporte pas de grandes avancées, en revanche lorsque ces outils sont accompagnés d'un conseil médical ils peuvent permettre aux patients d'en tirer un avantage. A titre d'exemple, le tensiomètre connecté permet à la fois au patient d'être informé de sa tension à tout moment de la journée, et permet également au médecin de se baser sur une prise de tension régulière et stable, qui n'est pas faussée par une prise de tension en cabinet qui pourrait fluctuer pour des raisons extérieures.



Néanmoins, cet accompagnement par les professionnels de santé nécessite une formation et une adaptation de la pratique médicale aux nouvelles innovations connectées. Ainsi, le bénéfice de l'utilisation de ces outils revient à la fois au patient et au médecin. La santé numérique a donc tout intérêt à se développer, à la fois pour faciliter les missions des médecins et pour informer les patients des bienfaits des outils connectés sur leur prise en charge et leur santé.

Au-delà de cet accompagnement, il est nécessaire de sensibiliser les citoyens afin qu'ils se posent les bonnes questions en amont de leur implication dans la santé connectée¹⁴ : Quels sont les objectifs ? Dans quelle mesure est-il possible d'interpréter objectivement les données ? Les usagers sont-ils en mesure d'utiliser l'objet connecté de manière régulière pour bénéficier de ses avantages ? A quel niveau technique les usagers sont-ils familiers ? Autant de questions qu'il convient aux usagers de se poser afin de pouvoir bénéficier des avantages de la santé connectée.

¹⁴ Assurance Prévention, "Objets connectés de santé : les 10 questions à vous poser"
Objets connectés de santé : les 10 questions à vous poser | Assurance Prévention (assurance-prevention.fr)

Points clés

L'apparition de nouveaux acteurs dans la santé a **modifié la relation entre le patient et le médecin en faveur d'une plus grande autonomie du patient**. Cette autonomie peut être bénéfique pour le patient à condition que le médecin propose un accompagnement dans la **gestion autonome des données de santé** et que l'utilisateur accepte de **partager la responsabilité** de la gestion des données.

Pour favoriser cette autonomie, les professionnels de santé doivent néanmoins bénéficier de **formations aux nouvelles innovations numériques** afin de pouvoir en disposer et de pouvoir les **conseiller aux patients** désireux de devenir acteurs de leur santé. Comment accompagner les professionnels ? Comment cela s'organise afin que le professionnel sache dans quel cadre utiliser les dispositifs ?





[Accéder à la vidéo](#)

Jérémie Sécher

Directeur Général Adj. MGEN/VYV3

«[...] Parlons de valeurs d'usage, de valeurs en termes de temps, de valeurs en termes de meilleure organisation puisque les acteurs de santé voient bien que la santé connectée [aujourd'hui], pour une partie en tout cas de ce qu'elle propose, permet de mieux soigner, d'offrir un meilleur accès aux soins et aux prises en charge. Pour donner des exemples concrets, à l'instar des autres acteurs de santé, nous mettons en place aujourd'hui des solutions de téléconsultations dans des centres médicaux situés dans une grande agglomération, là où il ya des médecins, au bénéfice de résidents qui sont dans des EHPAD de zones sous denses, là où il ya moins de médecins et là où il ya moins de soignants. C'est une première application qui aujourd'hui est très concrète. Deuxième application, on travaille dans des dispositifs labellisés par les pouvoirs publics qui permettent de maintenir à domicile des personnes âgées en situation de déclin cognitif qui seraient éligibles à l'EHPAD. Évidemment on a besoin du numérique en santé pour mettre en place les organisations.»

Stéphane Junique

“Assist”,

le nouveau programme au service de l’innovation

Les acteurs de santé, s’ils ont une réelle volonté d’élaborer des projets innovants, ont très souvent besoin d’appui en ingénierie ou d’un accompagnement poussé pour leur permettre de mener à bien leurs initiatives en proximité.

Fort de ce constat, le **Groupe VYV et la Caisse des Dépôts et Consignations, ont créé en mars 2021 le programme “Assist”** (Association innovation, santé et territoires) **avec pour objectif de faciliter, accélérer et répliquer des dispositifs innovants en santé au plus près des territoires**, en misant sur l’innovation, le numérique et la coordination des acteurs.

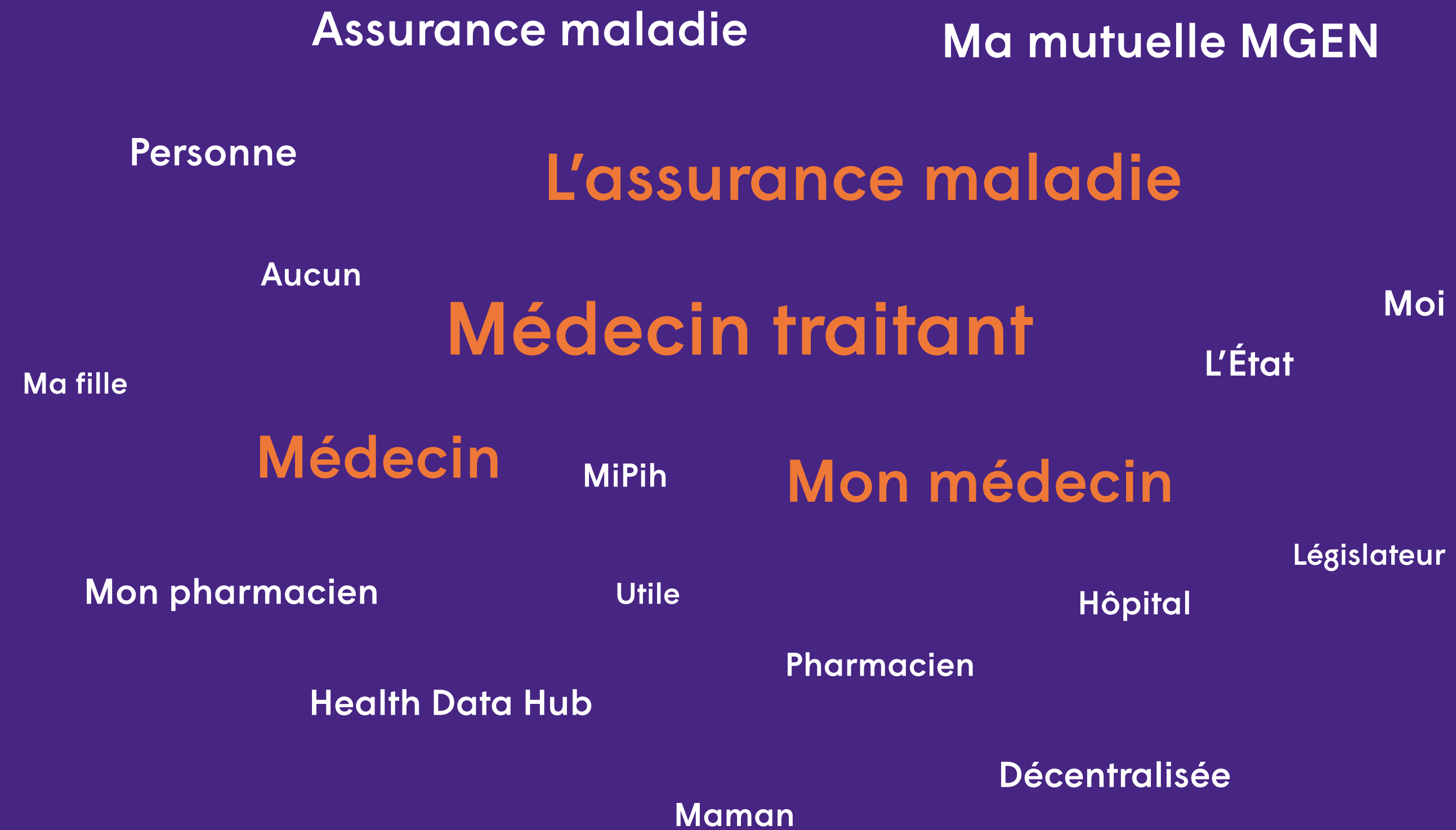
Ce partenariat repose sur l’alliance du savoir-faire du Groupe VYV en matière d’offre de soins et d’accompagnement mutualiste, d’une part, et des compétences en matière de développement territorial et d’appui financier de la Caisse des Dépôts, d’autre part.

- **Accompagner l’ingénierie des projets** par des solutions opérationnelles éprouvées
- **Diffuser les meilleures pratiques** au plus près des territoires
- **Contribuer à la réalisation des projets** par un programme de financement doté de 1 million d’euros, porté à parité par VYV 3 et la Caisse des Dépôts.

Quelques exemples de réalisations en cours en 2020 et 2021 :

- Une expérimentation de télémédecine dans des Ehpad bourguignons
- ARIANES : un réseau de pointe en neurosciences et en imagerie médicale dans les Hauts-de-France
- L’installation de deux service médicaux de proximité à Cholet et Laval
- La construction d’un pôle Santé innovant multi-équipement
- La mise en place de solutions de télémédecine de spécialité itinérante en zone sous-dense
- Le montage d’un incubateur de start-up en e-santé
- Un dispositif de dépistage des vulnérabilités afin de prévenir la perte d’autonomie

À quel acteur faites-vous confiance pour partager vos données de santé ?



REGARDEZ LES REDIFFUSIONS !

Quelles conditions pour une santé connectée fiable et éthique ?

#VYVJourneeNum



Jérémie SÉCHER
MGEN / VYV



Bertrand MONTHUBERT
Oxillonia Data (Edilio)



Jean-Marc ALLIOT
IPS, CHU de Toulouse



Emmanuelle RIAL-SEBBAG
INFERM

[Voir la vidéo](#)

Qu'est-ce qui pousse les usagers à utiliser des outils connectés en santé ?



Cédric GIORGI
Kacubeac
E-santé French Tech Toulouse



Fabienne RAGAIN-GIRE
Institut Savoir(s) Patient(s) / Conseil pour
l'Engagement des Usagers de la HAS



Pascal BECACHE
Digital Pharma Lab



Isabelle CAMBRENG
MesDociteurs

[Voir la vidéo](#)

Santé connectée, jusqu'où accorder notre confiance ?

#VYVJourneeNum



Cécile MONTEIL
Directrice Médicale de iLumens, Fondatrice d'Eppocrate

KEYNOTE EXPERT
SANTÉ NUMÉRIQUE



[Voir la vidéo](#)

Santé connectée, jusqu'où accorder notre confiance ?

#VYVJourneeNum



Anca PETRE
Expert Health Tech & Blockchain (TedX speaker)

KEYNOTE EXPERT
SANTÉ NUMÉRIQUE



[Voir la vidéo](#)

Santé connectée, jusqu'où accorder notre confiance ?

#VYVJourneeNum



Stéphane JUNIQUE
Président du Groupe VYV



[Voir la vidéo](#)

Santé connectée, jusqu'où accorder notre confiance ?

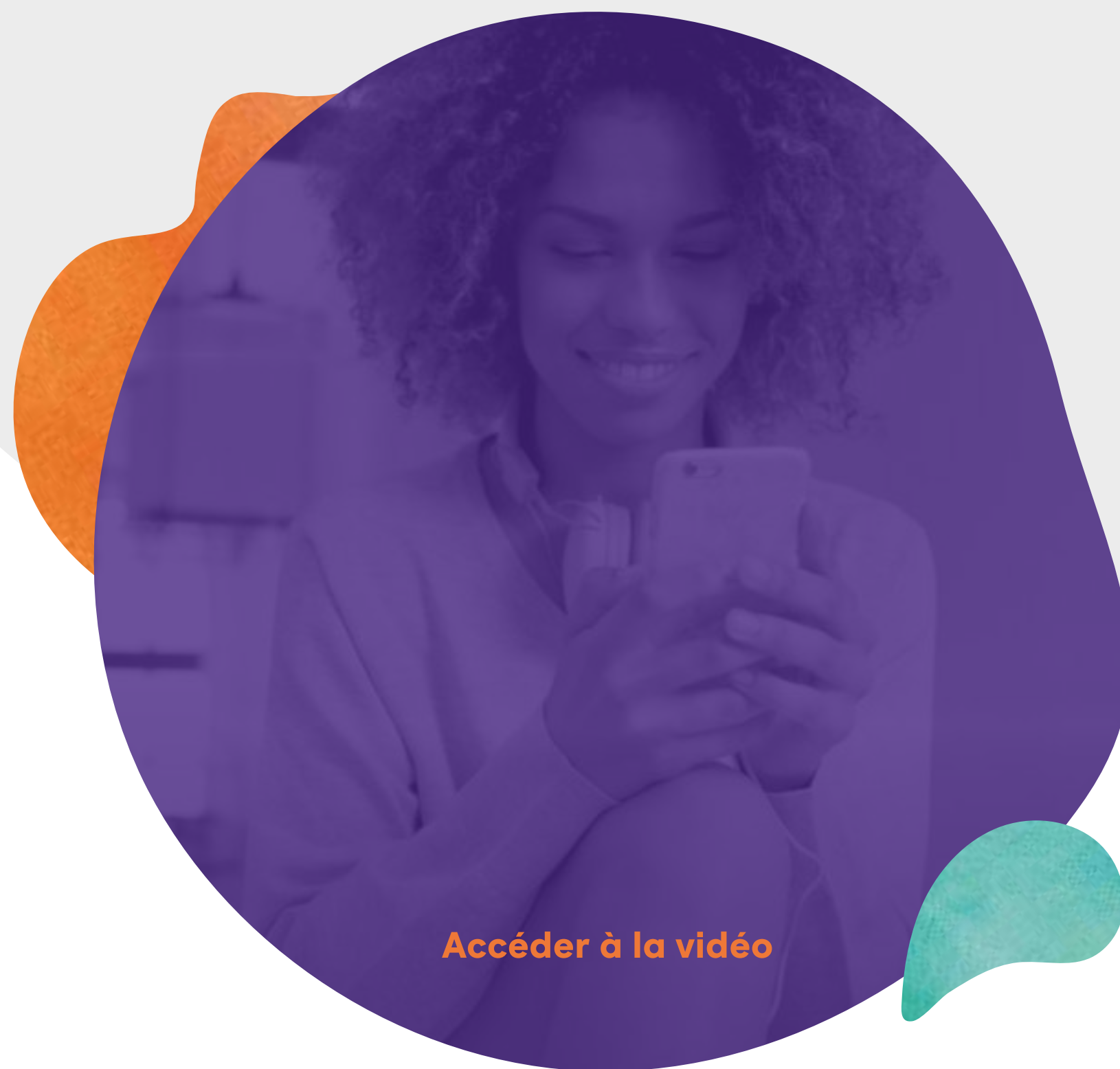
#VYVJourneeNum

Marie-Laure DENIS
Présidente de la CNIL



[Voir la vidéo](#)

[Regarder sur YouTube](#)



[Accéder à la vidéo](#)

Vidéo de présentation de l'événement



Contact

Candice Van Lancker

Directrice Programme Éthique & Confiance Numérique

candice.vanlancker@groupe-vyv.fr



Groupe VYV, Union Mutualiste de Groupe soumise aux dispositions du Code de la mutualité, immatriculée au répertoire Sirene sous le numéro Siren 532 661 832, numéro LEI 969500E0I6R1LLI4UF62.
Siège social : Tour Montparnasse - 33, avenue du Maine - BP 25 - 75755 Paris Cedex 15.