



Débat sur les données personnelles de santé confidentialité-consentement

Grand public – Chartres 16 avril 2018

1. Thème retenu et questions mises au débat

La question principale posée, a été « A qui appartiennent mes données de santé ? »

2. Description de la manifestation

Un débat mouvant a été organisé à Chartres le lundi 16 Avril de 18H à 20H à destination du grand public dans une salle de cinéma. Il était animé par la SCOP Engrenage.

L'information a été diffusée via le service de communication du centre hospitalier et de la mairie de Chartres, ainsi que par la Mutualité Centre Val de Loire.

Le débat a commencé par quelques questions posées aux participants, chacun levant le bras lorsqu'il était concerné, permettant ainsi de mieux connaître le public présent (par exemple qui utilise des objets connectés, qui suit un traitement chronique, qui est professionnel de santé, ...)

Une présentation concernant la problématique des données de santé (dossier médical, objets connectés en santé et hors santé), de la confidentialité et du consentement, suivi d'un temps de question a permis de définir les termes du débat mouvant.

Il était ensuite demandé aux participants de se positionner sur des espaces d'accord, pas d'accord à partir des affirmations qui leur étaient proposées. Les participants prenaient, par zone, un temps de concertation court pour préparer des arguments justifiant leur positionnement avant de les formuler oralement. Ils pouvaient décider de changer de positionnement au cours du débat en fonction des arguments avancés.

22 personnes étaient présentes et se sont exprimées à titre individuel.

Un questionnaire a été distribué et rempli par les participants à l'issue du débat.

3. Principales opinions évoquées, argumentaires présentés

On ne saurait classer ici les arguments en fonction d'une position par rapport à la loi, en effet ce sont surtout des opinions et préoccupations concernant la prise en charge des soins de santé en utilisant des objets connectés qui se sont exprimées. On les présentera donc de manière synthétique par affirmation proposée.

Est-ce que la santé connectée améliore le soin ?

D'un côté la santé connectée améliorerait le soin. Ainsi, l'usage du DMP permet d'éviter les doublons de prescriptions et de mieux accompagner le patient en ayant accès à l'ensemble de son histoire. D'autre part, on peut rassembler un ensemble important de données, jusqu'alors éparses, à des fins de recherches. On peut, en outre, avec l'intelligence artificielle (IA) traiter rapidement un très grand nombre de données ce que l'homme ne pourrait faire.

Mais, il faudrait que cet outil s'ajoute à la médecine et ne se substitue pas à elle. Concernant le DMP et les consultations, les participants ont ainsi pointé le risque que l'usage des outils informatisés et connectés limite le dialogue avec le patient ou que l'usage des consultations à distance ne détériore le lien physique patient/médecin, laissant ainsi de côté la prise en charge de l'émotion (passion irrationnelle), jugée essentielle dans le soin.

11 personnes sont d'accord, 8 ne sont pas d'accord.

Est-ce que l'Intérêt collectif de la recherche passe avant la protection des données de santé individuelles ?

D'un côté les avancées de la recherche médicale sont nécessairement fondées sur l'analyse de l'expérience, c'est-à-dire l'utilisation de toutes les données de santé individuelles (en particulier les données de l'assurance maladie). Dès lors que ces données sont rendues anonymes, la recherche ne pose pas de problème particulier puisque la confidentialité est assurée.

De l'autre, les participants ont exprimé la nécessité de rappeler que la collecte de données et l'intérêt pour la connaissance ne doit pas primer sur le soin immédiat. Par ailleurs, ils soulignent qu'il est délicat de s'assurer : premièrement que les données collectées ne soient utilisées que dans le cadre strict de la recherche médicale ; deuxièmement qu'elles ne puissent être exploitées si leur confidentialité et leur usage ne sont pas garantis. Ils se prononcent aussi en faveur d'un consentement qui ne soit pas une simple non-opposition, mais un « consentement express ». Il y a aussi une demande de mieux définir ce que l'on entend par intérêt collectif afin de limiter l'usage des données à cette unique fin.

7 participants sont d'accord, 7 ne sont pas d'accord.

5 hésitent : il faut une éthique pour ne pas divulguer de manière trop large et poser un cadre et une réflexion en amont afin d'assurer la confidentialité.

Est-ce que la santé connectée augmente l'autonomie et la liberté des patients ?

La grande majorité des participants pensent que l'usage de la santé connectée améliore l'autonomie mais réduit la liberté. L'autonomie, si elle permet d'être plus acteur de sa santé, ne saurait être, à leurs yeux, une valeur absolue dans la mesure où l'on dépend toujours, au moins en partie, des autres. La santé connectée ne pourrait être, de plus, un facteur d'autonomie, que si l'on éduque les patients à son usage. Quant à la liberté, la santé connectée établit des standards, mesure et conseille en fonction d'eux. Et lorsque le standard est établi, on va s'y conformer, il n'y a donc là aucune liberté, mais une grande puissance normative permanente.

De plus, l'information circulant, une forme de surveillance, même bienveillante s'ensuit et je perds le droit de mentir, notamment par omission.

La grande majorité des participants se place entre les deux espaces d'accord – pas d'accord.

Est-ce que la santé connectée est source de discrimination ?

Pour la grande majorité des participants, les discriminations liées à la santé seront indéniablement augmentées par la santé connectée.

D'une part, la collecte de données à grande échelle et leurs transmissions vont créer des bases de données de santé immenses, qui auront une valeur marchande importante et combien de temps résisterons-nous à les vendre aux assurances, aux mutuelles, etc., qui s'en serviront pour limiter leurs risques ? D'autant que les constructeurs d'appareils qui seront propriétaires des données ne seront peut-être pas soumis à la loi française.

D'autre part, la santé connectée va engendrer une inégalité d'accès aux informations. La fracture numérique va augmenter les disparités d'accès : soit parce que, dans certains territoires, la connexion sera de moindre qualité, soit parce que les patients les moins autonomes dans leurs démarches seront encore moins accompagnés, tandis que les plus autonomes accéderont encore plus aisément à l'ensemble des informations. Il risque de s'ensuivre que l'on soignera mieux les patients arrivant avec l'ensemble des informations que les autres.

Une seule participante se positionne dans l'espace pas d'accord. Tous les autres participants sont d'accord avec cette affirmation.

4. Conclusion

1. Cadre d'interprétation

Le public présent a participé activement et a été très mobile, les opinions ont varié en fonction de l'argumentation.

Les participants semblaient mal connaître le niveau et les moyens de protection existant actuellement en ce qui concerne les données personnelles de santé, mais ils ont en revanche bien saisi les enjeux du problème. Il est cependant intéressant de noter que 4 personnes utilisaient des objets connectés dans le cadre de leurs soins médicaux sans les avoir identifiés comme tels et que seulement 3 personnes disent savoir où sont stockées leurs données de santé.

9 participants exerçaient ou avaient exercé une profession dans le milieu de la santé, 9 suivaient un traitement médical au long cours. La moitié des personnes était retraitée, l'autre moitié en fin de carrière (40-60 ans). 11 seulement disposaient d'un smartphone.

2. Analyse des données

Dépouillement du questionnaire			
Sur 20 personnes	Tout à fait d'accord	Pas du tout d'accord	Pas d'accord ou d'accord
Il faut protéger davantage les données issues d'objets connectés utilisés dans le cadre du soin que celles issues des autres objets connectés.	18	1	1 : /
Je suis prêt(e) à limiter mon propre accès et l'efficacité de mes soins pour protéger davantage mes données personnelles	15	2	3 : /
Je suis prêt(e) à limiter la qualité de prise en charge globale des patients, pour protéger davantage mes données personnelles	15	3	2 : /

3. Interprétations et hypothèses de lecture

Il apparaît un consensus sur l'importance de la confidentialité des données de santé, en particulier celles issues de l'utilisation des objets connectés dans le soin : elles doivent être davantage protégées que l'usage quotidien d'objets connectés hors santé (Smartphone, face book, Internet, ...).

Néanmoins, dans le débat, les participants ont semblé plutôt favorables à l'utilisation de bases de données de santé en vue de la recherche médicale, si on garantit que ces données ne pourront être utilisées dans aucun autre objectif, qu'elles resteront anonymes et ne pourront faire l'objet d'une quelconque vente, n'ayant pas été achetées mais extraites. Il ressort toutefois de leurs interventions que cette visée de connaissance ne doit pas nuire à la prise en charge immédiate.

Concernant la santé connectée, les craintes majeures des participants sont que son usage se substitue à la consultation physique, jugée nécessaire à une prise en charge globale du patient, et qu'elle entraîne, du fait de la fracture numérique une accentuation des discriminations sociales dans le soin. Ils soulignent ainsi que la santé connectée doit être accompagnée pour ne pas devenir normative.

Enfin, il ressort de ce débat, que le grand public, même intéressé, manque cruellement d'informations sur le cadre législatif actuel concernant l'usage qui est fait aujourd'hui de ses données.