

Débat sur confidentialité-consentement et outils de la e-santé

Grand public – Orléans 6 février 2018

1. *Thème retenu et questions mises au débat*

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

La problématique a été définie ainsi : « La médecine à l'ère du numérique implique la collecte, puis le partage de mes données personnelles qui doivent contribuer à l'amélioration de ma santé mais qui pourront également impacter ma vie privée et mes libertés individuelles. Parlons-en ! »

2. *Description de la manifestation réalisée*

Un débat a été organisé à Orléans, la manifestation a eu lieu dans une salle du musée des beaux-arts de 18H à 20H à destination du grand public

Il était animé par Mr Gerbaud, journaliste retraité. Mme Birmelé, directrice de l'ERERC et Mme Desclerc Dulac, présidente de l'URAASS (union régionale des associations agréées du système de santé).

Le débat a été structuré autour de 3 thématiques :

- Le dossier médical ou hospitalier : consentement, confidentialité
- Les objets connectés dans le cadre du soin : quelle protection pour ces données ?
- Les objets connectés hors-soin : consentement, exploitation des données

Et une problématique : la conciliation dans l'usage des big datas de l'intérêt collectif et de ma vie privée.

L'information a été diffusée via le service de communication (réseau facebook) du CHRO et de la Mairie d'Orléans, via les associations de représentants des usagers et annoncé au grand public dans la presse locale (NR) ainsi que par affichage.

Il y a eu une trentaine de participants au total. Presque toutes les personnes présentes 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, propositions*

1. En vue d'une modification de la loi

a. Propositions

Anonymat des dossiers médicaux : Faire inscrire positivement dans la loi « un principe de gratuité du droit à l'anonymat qui garantit que je n'aurai pas un moins bon traitement parce que j'ai refusé que mon dossier soit identifié. »

Objets connectés dans le soin/droit au refus : De la même manière, faire inscrire positivement dans la loi un principe de gratuité du « droit de refus » des objets connectés qui garantit « des soins de qualité maximale en dehors de ces objets connectés » « Comme pour les traitements, il faut expliquer ce que cela peut apporter si on accepte un objet connecté et ne pas être forcé à le prendre. »

Objets connectés dans le soin/ cryptage des données : « Imposer aux fournisseurs un cryptage des données » qui fassent qu'elles transitent en aveugle par le fournisseur, mais ne sont accessibles qu'à ceux qui les rentrent au départ et à ceux qui les analysent à l'arrivée. « Les objets de soin doivent être normés pour transmettre les données de manière chiffrée, la question est comment est conçu le matériel ? Elle n'est pas limitée au milieu médical (condition d'hygiène numérique pour me protéger), il faut s'assurer que les données rencontrent des barrages. » « on peut imposer des choses aux fournisseurs, le bémol est que c'est fabriqué à l'étranger et on n'a pas de suivi sur leur fabrication. » « Mais, dans le cadre des importations, on peut mettre des normes spécifiques pour accéder au marché français, on le fait déjà pour tout un tas de produit. »

Objets connectés dans le soin/ hébergement des données : « On a une machine inéluctable, il faut « s'assurer de savoir où sont hébergées les données »

Objets connectés hors soin/ liberté des personnes vulnérables: Dans le cadre des objets connectés utilisés, souvent par la famille, dans les habitations des personnes vulnérables pour vérifier à distance leur hygiène de vie (qu'elles sont allés aux toilettes, se sont levées, etc...), Il conviendrait de trouver un cadre pour « éviter que la protection et le bien-être des enfants n'empiète sur la liberté et le bien-être du parent vulnérable. »

« On imagine toujours qu'on ne peut réglementer que les usages des objets connectés, mais on pourrait aussi parfaitement réglementer leur fabrication. Ce ne sont pas des objets magiques : pour ce cas précis, on pourrait, par exemple, exiger du fabricant que pour accéder au marché français, il prévoit des objets qui impliquent la possibilité non optionnelle d'une gestion simple par la personne vulnérable chez qui il est positionné. De sorte à garantir aux personnes vulnérables un droit à la déconnexion via un bouton on/off. »

b. Préoccupations associées

Anonymat des dossiers médicaux: Concernant l'anonymat du dossier médical/hospitalier : « On a le choix de rester anonyme ou pas, sauf que jamais on nous le propose. »

Objets connectés dans le soin/ articulation avec l'ensemble du parcours : « Si on n'est pas connecté le soin sera un peu diminué ou de moindre qualité mais ce n'est qu'un élément du soin, ce qui compte c'est la présence pour la vie des personnes. » « Ne pas utiliser les objets connectés pour solutionner la désertification médicale ».

Rupture de confidentialité : « Je m'interroge par rapport aux personnes qui ont accès aux données de santé. Par analogie avec la carte bancaire, n'importe qui dans la banque

a accès à vos pratiques bancaires. Je me pose la question dans le domaine de la santé il y a de nombreux opérateurs et je me demande quelle sécurité on a par rapport au domaine de la santé? »

Assurance/Mutuelle: « Les informations recueillies par les objets connectés hors soin sont propres à chacun et comment limiter l'usage que pourraient en faire les assureurs ou les mutuelles avec un système de bonus/malus? » « Il n'existe pas d'assurance dépendance à la sécu, l'assureur m'a fait remplir un questionnaire à défaut duquel je ne pouvais pas en bénéficier, j'ai une ALD, j'ai vu augmenter ma cotisation X 6 .

4. Conclusion

1. Cadre d'interprétation

De très mauvaises conditions météo ont sans doute jouées sur le nombre de participants au débat, mais le public présent a participé activement.

Le cadre législatif existant et concernant le dossier médical informatisé semblait méconnu par la plupart des participants. A ce titre, une bonne partie de la soirée a été utilisée pour faire un travail d'information et de pédagogie sur la confidentialité dans le cadre du dossier médical ou hospitalier, la possibilité d'anonymat, l'utilisation des données pour la recherche et les objets connectés en santé.

Le type des interventions et le nombre faible de participants, ne permettent pas un travail d'analyse quantitative des données, en dehors de 2 questions du questionnaire distribuée, dont les réponses sont suffisamment significatives pour être notées.

2. Analyse des données

Dépouillement du questionnaire			
Sur 17 personnes	Oui	Non	Autre
Il faut protéger davantage les données issues d'objets connectés utilisés dans le cadre du soin que celles issus des autres objets connectés.	13	3	1 : « Il faut des normes de protection des données en fonction de leur nature et non de leur support. »
Je suis prêt(e) à limiter mon propre accès et l'efficacité de mes soins pour protéger davantage mes données personnelles	11	5	1 : indécision
Je suis prêt(e) à limiter la	10	6	

qualité de prise en charge globale des patients, pour protéger davantage mes données personnelles			
---	--	--	--

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, ...).

Au vu de ce qui s'est exprimé concernant la confidentialité ou le droit au refus des objets connectés dans le soin, on peut penser que cette différence provient d'une analyse de la différence de situation. Au quotidien, le citoyen est perçu comme indépendant et libre d'user ou non des objets connectés dans sa vie quotidienne. Tandis que, malade, le patient est perçu comme vulnérable et dépendant de l'institution et des médecins, la question du choix et du consentement éclairé semble plus fragile dans ce cadre et doit donc être plus sécurisé par la voie législative.

On pourrait ainsi faire l'hypothèse que le fait que les personnes disent, majoritairement, préférer être moins bien soigné ou diminuer la qualité de la prise en charge globale des patients, afin de protéger leurs données de santé, relève d'une réaffirmation de la liberté du sujet, là où elle semble être le plus en danger.

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. Concernant la recherche, par exemple, il n'y a pas eu de proposition sur les usages jugés pertinents ou non des données de santé.

On retiendra toutefois une proposition de réglementation : L'instauration de norme constructeur concernant le stockage et la gestion des données de santé issus des objets connectés et en amont de leurs usages. Avec 2 obligations pour accéder au marché français : le cryptage du contenu des données lors de leur transit et un bouton on/off garantissant un droit complet à la déconnexion de ces objets.