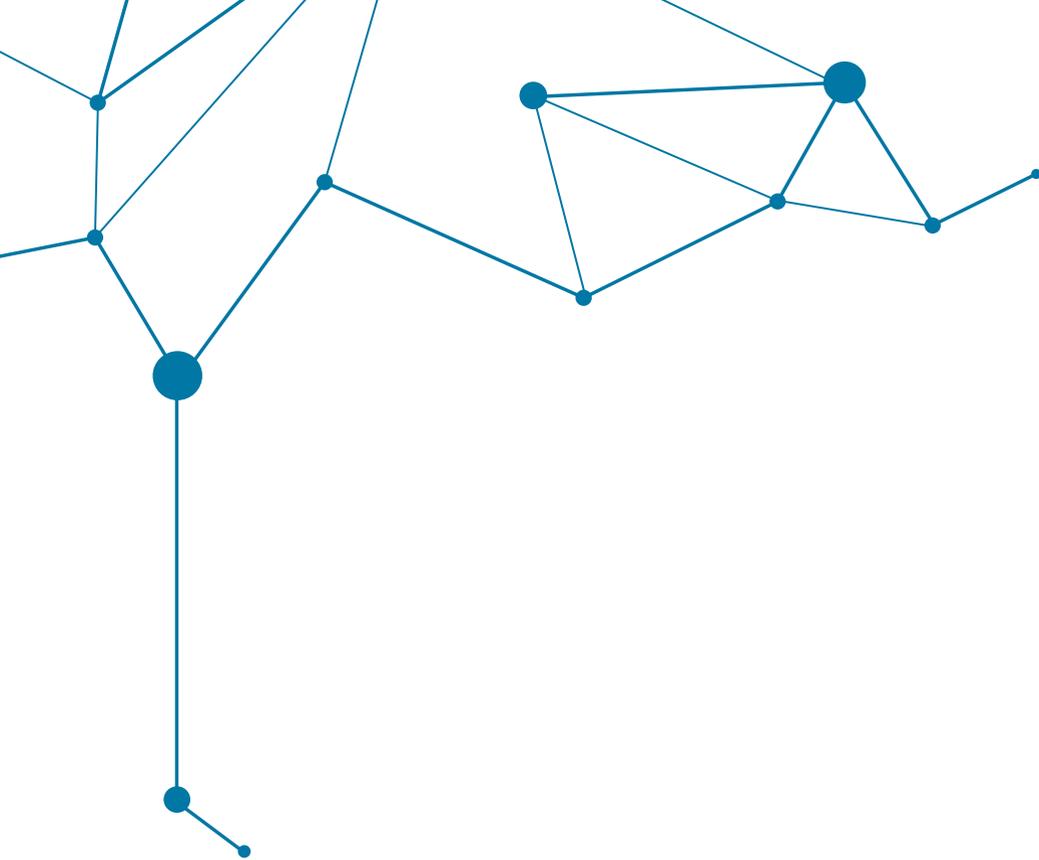




MESINFOS SANTÉ
VERS UN BLUE BUTTON À LA FRANÇAISE





Remerciements :

Nous remercions chacun des participants aux ateliers et réunions MesInfos Santé 2015

Design, scénarios & mise en page :

Collectif Bam  - www.collectifbam.fr

D'après le graphisme élaboré par :

Lucas Linarès, [etrangeOrdinaire](http://etrangeordinaire.com) - www.etrangeordinaire.fr pour l'ouvrage MesInfos/Self Data 2015



*Ce document est mis à disposition
selon les termes de la licence Creative
Commons Attribution 3.0 France*



MESINFOS SANTÉ

VERS UN BLUE BUTTON À LA FRANÇAISE

Marine Albarède • Manon Molins

SOMMAIRE

00	INTRODUCTION <i>Page 06 à 07</i>
01	
02	
03	
04	
05	CONCLUSION <i>Page 34 à 35</i>

- VERS LA MAÎTRISE DE SES DONNÉES PERSONNELLES DE SANTÉ :
UNE TRANSFORMATION À L'ŒUVRE ?

Page 08 à 13

- DONNÉES DE SANTÉ, DE QUOI PARLE-T-ON ?

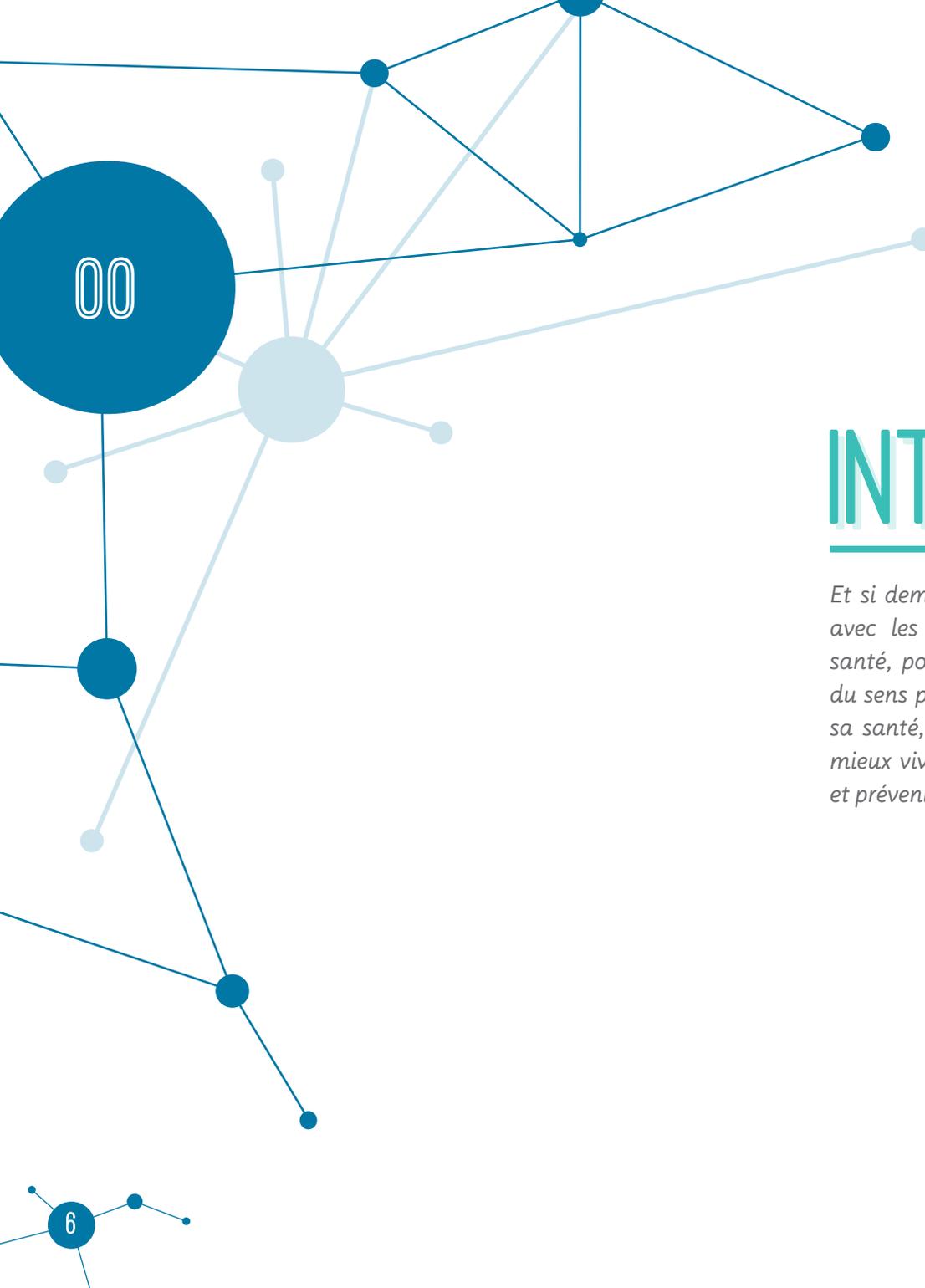
Page 14 à 21

- DONNÉES DE SANTÉ :
QUELS SERVICES POUR QUELS USAGES ?

Page 22 à 29

- NOTRE VISION DU BLUE BUTTON À LA FRANÇAISE

Page 30 à 33



00

INTRODUCTION

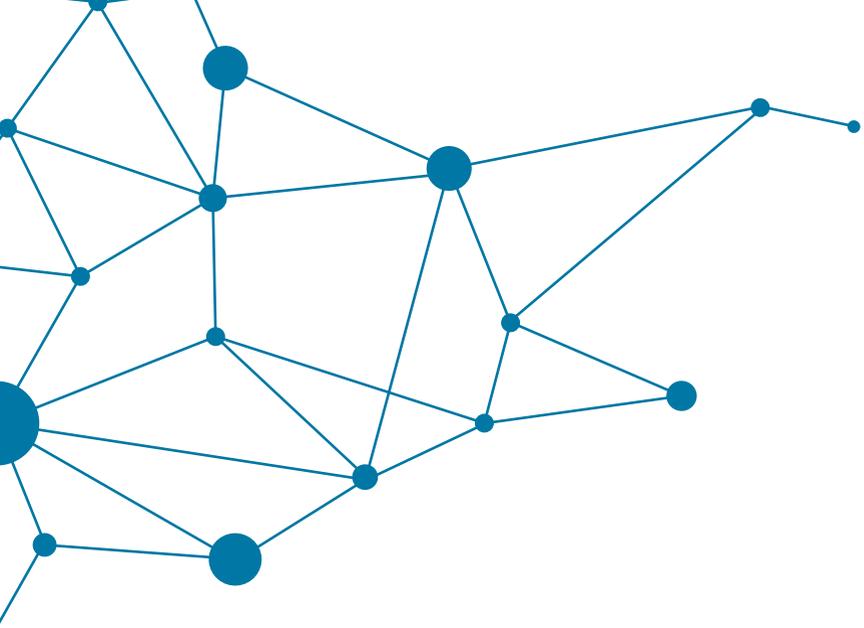
Et si demain, les acteurs de la santé partageaient avec les patients leurs données personnelles de santé, pour que ces derniers en fassent... ce qui a du sens pour eux : mieux se connaître, comprendre sa santé, améliorer la relation avec leur médecin, mieux vivre avec leur maladie chronique, anticiper et prévenir les risques...

Cette piste iconoclaste est déjà explorée dans certains pays : un “Blue Button” aux USA permet à 150 millions d’Américains de récupérer leurs données médicales.

En France, la ministre de la Santé annonçait à l’automne 2015 la création d’un Blue Button “à la française”. Les associations de patients réclament depuis longtemps un tel dispositif, qui permettrait notamment aux individus d’être mieux informés sur leur pathologie et de devenir réellement acteurs de leur santé. A l’heure de l’explosion des données personnelles (objets connectés, applications diverses, réseaux sociaux...), cette direction s’avère stimulante, et pose un certain nombre de questions : quelles données pourraient être candidates à ce retour entre les mains des individus concernés ? Quels usages, connaissances, services pourraient émerger si les individus disposaient du contrôle et de l’usage de ces données ? Quels risques anticiper et comment les prévenir ? Comment engager l’exploration d’une telle piste ?

Pour répondre à ces questions, la Fing commençait en 2015 à rassembler acteurs de la santé et du numérique, afin de lancer le projet MesInfos Santé. L’objectif de ce projet ? Préfigurer ce que pourrait être un Blue Button en France, en adoptant une approche pragmatique : à partir d’une exploration des données de santé et de bien-être, imaginer de premières applications à valeur d’usage forte pour les individus.

Ce livret est issu d’un premier travail d’exploration du sujet de près d’un an. Il présente les grands enjeux d’un “Blue button à la française”, explore les données qui pourraient être concernées et présente des cas d’usages qui nous semblent bien illustrer les bénéfices que les individus tireraient de leurs données de santé s’ils pouvaient en faire usage. Enfin, il ne fait pas abstraction des défis inhérents à un tel dispositif - qui restent à traiter, et propose des pistes pour avancer collectivement sur le sujet.



0

1



VERS LA MAÎTRISE DE SES DONNÉES PERSONNELLES DE SANTÉ : UNE TRANSFORMATION À L'ŒUVRE ?

1. LE BLUE BUTTON AMÉRICAIN, INITIATIVE PIONNIÈRE *Page 10 à 11*
2. EN FRANCE, UN MOUVEMENT ENGAGÉ *Page 12*
3. L'ESSOR DES APPS ET OBJETS CONNECTÉS, UNE OPPORTUNITÉ POUR
LE DÉVELOPPEMENT D'UN BLUE BUTTON ? *Page 13*

Les débats autour de la vie privée et des données personnelles prennent depuis quelques années une ampleur nouvelle. En complément des démarches de protection des données, qui demeurent plus que jamais indispensables, une autre voie commence à se dessiner, que nous nommons le “Self Data” : celle-ci vise à redonner aux individus les capacités et les outils leur permettant de collecter, comprendre et utiliser leurs données personnelles, sous leur contrôle et à leurs propres fins. Plusieurs dynamiques convergent avec cette vision : émergence de nouvelles plateformes de données personnelles sécurisées, début d’une organisation des “PIMS” (personal information management services) européens, accord sur la révision du Règlement Européen sur la protection des données personnelles, qui consacre un droit à l’oubli, à la portabilité des données et insiste sur l’obligation pour les organisations d’obtenir un véritablement consentement de l’individu pour collecter et traiter ses données...

Si la piste du Self Data est transverse et concerne tout type de secteurs⁰¹, le domaine de la santé a été pionnier en la matière et est aujourd’hui un des plus dynamiques, avec des initiatives telles que le Blue Button aux Etats-Unis.

1 | LE BLUE BUTTON AMÉRICAIN, INITIATIVE PIONNIÈRE

“Nous nous engageons à faciliter l’accès des patients et de ceux qui prennent soin d’eux à leurs informations de santé les plus à jour, en ligne et sécurisées. Nous encourageons de plus les individus à utiliser cette information pour améliorer leur santé et les soins qu’ils reçoivent (...) Nous nous engageons à donner aux patients les capacités et les moyens d’être partenaires de leur propre santé grâce aux outils numériques.”

*Engagement Blue Button (Blue Button Pledge),
signé par plus de 500 organisations.*

Dès 2010, l’administration Obama lançait le Blue Button. Son principe est simple : donner aux patients un accès pratique et utile à tout leur dossier médical, par le biais d’un “bouton bleu” présent sur les sites de tous les acteurs de santé partenaires (médecins, pharmaciens, laboratoires, hôpitaux, assurances...). En août 2010, le “Department of Veterans Affairs”, soutenu par La Maison-Blanche, était le premier département à mettre en œuvre le Blue Button, rapidement suivi par d’autres acteurs de la santé. Ainsi Medicare, système d’assurance-santé géré par le gouvernement, a-t-il mis en place son Blue Button.

En 2014, ce sont déjà plus de 150 millions de patients américains qui peuvent télécharger leurs données et les transmettre automatiquement à des services tiers grâce au Blue Button. Depuis 2010, selon un rapport de la Maison Blanche, 5,6 millions de vétérans⁰¹ auraient téléchargé leurs données.

Le portail “Blue Button Connector” (<http://bluebuttonconnector.healthit.gov/>) recense plusieurs dizaines d’applications indépendantes qui tirent parti des données récupérées par les patients au service de leur santé et leur permettent d’en faire usage.

Au Royaume-Uni, le NHS (National Health Service) s’est engagé dans une direction similaire à celle du Blue Button US ; les praticiens doivent désormais transmettre à leurs patients le résumé de leurs informations de santé et le NHS annonce l’équivalent d’un Blue Button pour 2018. Ce “button” devrait concerner à minima les données de consultations (médecins et hôpitaux), les ordonnances, les résultats d’analyses médicales, les allergies ou encore les effets secondaires⁰².

01. Voir le Cahier d’exploration Self Data, Fing, Mai 2015.

01. “Big Data: Seizing Opportunities”, Executive Office of the President, Mai 2014.
02. “Your health and care records”, Site du National Health Service (Royaume-Uni).



Blue Button® Connector

A Way to Help You Find Your Health Data

[Get Started](#)

What is Blue Button?

The Blue Button symbol helps you find places to get your health records electronically so you can...



Reference

your health records to be reminded when you had your last shot, or the exact date of a procedure.



Check

the accuracy of your records, monitor changes, and stay aware of your health status.



Share

with your doctor or someone else you trust, when traveling, seeking a second opinion, moving, switching insurance, or in case of emergency.



Use Apps

to help better manage and coordinate your healthcare to achieve your health goals.

2 | EN FRANCE, UN MOUVEMENT ENGAGÉ

En France, la ministre de la santé Marisol Touraine annonçait à son tour en octobre 2015 qu'elle ouvrait le chantier d'un "Blue Button à la française". La volonté affirmée de donner un nouveau souffle au DMP⁰¹ (dossier médical personnel, désormais confié à la CNAM)⁰², qui vise à faciliter le partage d'informations entre les professionnels de santé, mais aussi auprès du patient, semble aller dans un sens similaire. Dès 2013, le Ministère affirmait son ambition de refonder en profondeur un système de santé national jugé "performant mais inéquitable". Les associations de patients militent d'ailleurs depuis plusieurs années en faveur d'équivalents du Blue Button américain au nom du rééquilibrage de la relation médicale, de la démocratie sanitaire et du renforcement des capacités individuelles des patients. Plusieurs de ces principes sont désormais inscrits dans la "loi Santé".

Dans le même esprit, la Fédération française des diabétiques organisait à l'automne 2015 un colloque "Rendez-nous nos données de santé". De façon transverse, le retour des données personnelles de santé aux individus pourrait être un atout pour le système de santé comme pour les patients, notamment dans :

- La prise en compte du vieillissement de la population et du poids croissant des maladies chroniques
- L'amélioration de la coordination des soins
- Une implication des patients et de leurs aidants dans la gestion de leur santé (un patient "acteur de sa santé et de sa prise en charge")
- Un contexte de modification des modes de vie
- Une meilleure prise en charge de "tous les déterminants de santé"
- Le développement de la prévention
- La promotion de la e-santé
- Le respect du droit des patients et notamment de leur vie .

Le Conseil National du Numérique appelle également de ses vœux une maîtrise accrue de ses données de santé par le citoyen :

"Le droit effectif, pour l'individu, de se déterminer librement dans une société de l'information présuppose qu'il ait accès à ses propres données, à son propre historique de santé et plus encore, qu'il puisse en décliner des usages."

01. Instauré par la Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie et modifié par la loi de «modernisation de notre système de santé», du 17 décembre 2015

02. Voir P33 « DMP et Blue Button »

Proposition n°6 : Concrétiser l'empowerment individuel et collectif sur les données de santé, en termes de protection, de maîtrise et de mobilisation à la faveur de nouveaux usages

- Assurer le consentement libre, éclairé et en continu des utilisateurs de produits ou services numériques en santé
- Créer une action collective en matière de protection des données personnelles
- Organiser l'agrégation des données des individus dans un dossier de santé personnel et unique
- S'appuyer sur l'émergence des cloud personnels pour mettre en place ce dossier de santé

"La santé, bien commun de la société numérique", Conseil National du Numérique, Rapport remis à la Ministre des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes, Octobre 2015.

LE BLUE BUTTON EN TROIS CHIFFRES

★ 2010

Date de lancement du Blue Button (premier : US Department of Veterans Affairs)

👤 150 Millions

Nombre d'Américains qui peuvent accéder à leurs données santé avec le Blue Button en 2014

▲ 500

Nombre de partenaires du Blue Button (détenteurs de données et/ou action de sensibilisation)

Le développement d'un Blue button devient d'autant plus important dans un contexte d'explosion des données et de leurs usages : la médecine personnalisée et préventive, les thérapies géniques, et bien d'autres innovations en médecine comme en santé publique, s'appuient sur des données de plus en plus nombreuses et diverses. Mais, dans ce domaine comme dans tous les autres, ce "big data" ne se développera que si les individus y voient, non pas une nouvelle intrusion dans leur vie privée destinée à leur imposer des choix sur lesquels ils n'ont aucune prise, mais au contraire de nouvelles capacités d'action.

3 | L'ESSOR DES APPS ET OBJETS CONNECTÉS, UNE OPPORTUNITÉ POUR LE DÉVELOPPEMENT D'UN BLUE BUTTON ?

Au-delà de ces initiatives gouvernementales, un marché dynamique d'objets connectés et d'applications autour de la santé, de la e-santé, mais aussi du Quantified Self - qui permet de mesurer et de comparer des variables relatives à son mode de vie, comme son sommeil, son rythme cardiaque, son poids... - se structure. Les données de bien-être et de santé sont souvent au cœur de ces services, qu'il s'agisse de permettre à l'individu de mesurer et suivre son activité physique, de partager des informations de santé à distance avec des professionnels de santé, etc. Ces services peuvent apparaître comme un premier pas vers du Self Data en matière de bien-être ou de santé, proposant aux individus de premiers usages à partir de leurs données... Mais avec des limites :

- les données ne peuvent souvent pas être "récupérées" par les individus et ils ne peuvent les réutiliser à d'autres fins, par exemple en les transférant au service tiers de leur choix. Elles restent en silos.
- les applications de Quantified Self (de plus en plus souvent à la frontière du monde de la santé et du bien-être) et le monde médical ne se parlent aujourd'hui pas vraiment, comme le remarquent plusieurs analystes⁰¹. Pour les professionnels de la santé, la méfiance est généralement de mise envers ces dispositifs dont les mesures et les données sont perçues comme peu fiables ; il est ainsi aujourd'hui la plupart du temps impossible pour les individus de partager celles-ci avec leur médecin, sauf lorsqu'il s'agit d'un "dispositif médical" labellisé.

En France, un Blue button s'appuierait sans aucun doute sur ces technologies du quotidien (internet et mobile, bien sûr, mais également les sites d'information médicale et les réseaux de patients) en facilitant par là même l'appropriation du sujet de leur santé par les individus.

Mais le développement d'une initiative de retour des données de santé aux individus est aussi une véritable opportunité pour l'innovation médicale au service des patients et de la santé, en facilitant l'émergence et le référencement (éventuellement sous condition) d'applications innovantes. Ainsi le marché des objets connectés et des applications et les initiatives gouvernementales autour des "buttons" - là où elles existent - commencent à dialoguer, facilitant les usages potentiels de leurs données personnelles par les individus. Humetrix par exemple, propose aux Etats-Unis une application (IBlueButton⁰²) accessible sur smartphone, rassemblant données de feuilles de soins et dossiers médicaux des médecins. Si un tel projet voyait le jour en France, ce serait une occasion inédite pour les startups françaises de prendre part à un mouvement d'innovation mondial.

La pertinence de la mise en place de "buttons" en matière de santé semble faire son chemin. Permettre aux patients d'accéder, non pas uniquement à des informations médicales, mais à leurs données de santé, est une piste particulièrement riche à explorer, qui répond à plusieurs grands enjeux contemporains de la santé. Alors qu'il est parfois reproché à l'innovation de santé de ne pas s'atteler suffisamment à la transformation du système de santé, un Blue Button pourrait avoir un effet transformateur.

"Pour rétablir l'équilibre de la surenchère technologique qui mine notre système par les coûts qu'il génère, il faut développer d'autres formes d'innovation capables de répondre à la demande d'autonomisation, de capacitation, "d'empouvoirement" que formulent les individus, qui est plus une demande d'une nouvelle relation, plus symétrique, avec la médecine."⁰³

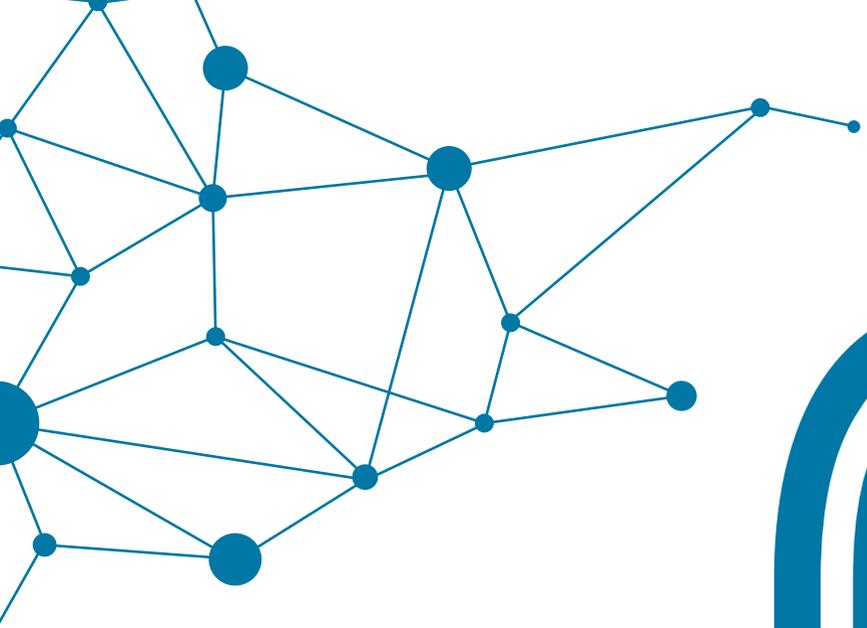


J. Sondron illustre le secret professionnel : le patient a ici les yeux masqués. C'est le constat de départ pour MesInfos Santé : les individus ont peu accès à leurs données de santé. Et si les choses changeaient ?

⁰¹. "Applications de santé, et si on devenait sérieux ?", H. Guillaud, *InternetActu*, février 2015.

⁰². Disponible sur : <<http://www.ibluebutton.com/>>.

⁰³. "BodyWare, santé disruptive", piste N°4 de l'expédition BodyWare de la Fing. Thierry Marcou et Hubert Guillaud, Octobre 2015, *InternetActu.net*.



02

DONNÉES DE SANTÉ DE QUOI PARLE-T-ON ?



1. LA RICHESSE DES DONNÉES DE SANTÉ.....*Page 16 à 19*
2. FACILITER L'ACCÈS AUX DONNÉES DE SANTÉ,
DES ENJEUX TECHNIQUES FORTS.....*Page 20 à 21*
3. AU-DELÀ DES DONNÉES PERSONNELLES, DU NOUVEAU
DANS LE TRAITEMENT DES DONNÉES DE SANTÉ.....*Page 21*

1 | LA RICHESSE DES DONNÉES DE SANTÉ

1.1 Données personnelles de santé, de quoi parle-t-on ?

On parle traditionnellement de données à caractère personnel relatives à la santé lorsqu'elles sont produites dans un cadre médical, par des professionnels, des établissements privés ou publics, lorsqu'elles permettent de déterminer la nature d'un état de santé⁰¹... Mais parce que nos usages se sont diversifiés (objets connectés, réseaux sociaux et forums, mouvements comme le Quantified Self, l'auto-mesure, l'Open Data ...), multipliant les données et leurs sources, le sens de "données personnelles de santé" s'est lui-même élargi. Pour les données de capteurs, la Cnil parle de "données qui se situent à la frontière du bien-être et de la santé"⁰².

Le nouveau règlement européen sur les données personnelles (General Data Protection Regulation) indique que les données de santé doivent inclure toute donnée relative à l'état de santé (passé, présent et futur) physique ou mental d'un individu, et ceci "indépendamment de sa source"⁰³. De plus, certains appareils d'auto-mesure disposent d'une valeur médicale. Ils peuvent être conformes aux régulations des appareils médicaux européens et porter le label CE. La frontière tend ainsi à se brouiller et les normes à s'adapter à cette diversité croissante dans les données de santé.

1.2 Construire un paysage qui a du sens pour l'individu

La première étape du projet MesInfos Santé avait pour objectif d'explorer plus en détail cette richesse des données des individus. Des ateliers de "chasse à la donnée" ont eu lieu pour repérer et recenser les données qui se trouvent dans nos ordonnances, nos résultats d'analyse, nos apps ou objets connectés... Il ne s'agit pas ici d'être exhaustif ou encore de créer des typologies monolithiques, mais bien de se placer dans un contexte "Self Data", centré autour de l'individu et donc de qualifier de manière didactique les données qui font sens pour lui et dont il pourrait faire usage facilement.

Le résultat de ce travail, présenté sous la forme d'une cartographie interactive, offre un premier éclaircissement quant aux données qui entourent les individus dans le traitement de leur santé. Même s'il ne s'agit pas de tout mélanger, ce qui fait sens pour l'individu en matière de santé ne se limite pas aux données "médicales" à proprement parler ! Des données personnelles non médicales (agenda, géolocalisation, ...) comme des données de contexte (taux de pollution ou de pollen par exemple) entrent en jeu lorsqu'il s'agit de décrypter sa santé. On distingue ainsi plusieurs types de données.

01. "Toute information permettant d'identifier la nature d'une affection, d'un handicap ou d'une déficience (catégorie ou codification) doit être considérée comme une donnée de santé." Cnil, Édition juillet 2014, Le traitement de données relatives à la Santé, Fiche n°7.

02. "Le corps, nouvel objet connecté" Cahier IP, Cnil, Mai 2014.

03. "Personal data concerning health should include all data pertaining to the health status of a data subject which reveal information relating to the past, current or future physical or mental health status of the data subject (...) independent of its source", General Data Protection Regulation, Décembre 2015.

Typologie des données de santé établie dans MesInfos Santé en 2015

LES DONNÉES PERSONNELLES



Médicales : mes données concernant directement ma santé et produites - le plus généralement - dans un cadre médical. (Par exemple “mon taux de cholestérol”).



Non médicales : mes données concernant directement ou indirectement ma santé et produites dans un cadre non médical. (Par exemple “mon historique de géolocalisation” ou les données issues d’objets connectés ou d’applications de quantified self).



Profil : regroupe mes données essentielles, liées à mon identité et à mes caractéristiques biologiques principales (âge, taille, ...)

LES CARACTÉRISTIQUES

Elle permettent de “zoomer” sur une donnée personnelle, de la préciser ou de la qualifier (par exemple en croisant les données de mes ordonnances, mes listes d’achats, etc. avec les référentiels correspondants).



Caractéristiques produits : ce qui qualifie mes achats, mes consommations (alimentaires, parapharmacie, équipements médicaux, ...), m’apportant ainsi une indication importante pour comprendre et agir sur ma santé. (Par exemple la composition de mes produits alimentaires).



Caractéristiques médicaments : ce qui qualifie mes médicaments, m’apportant ainsi une indication importante pour comprendre et agir sur ma santé. (Par exemple la composition de mes médicaments).

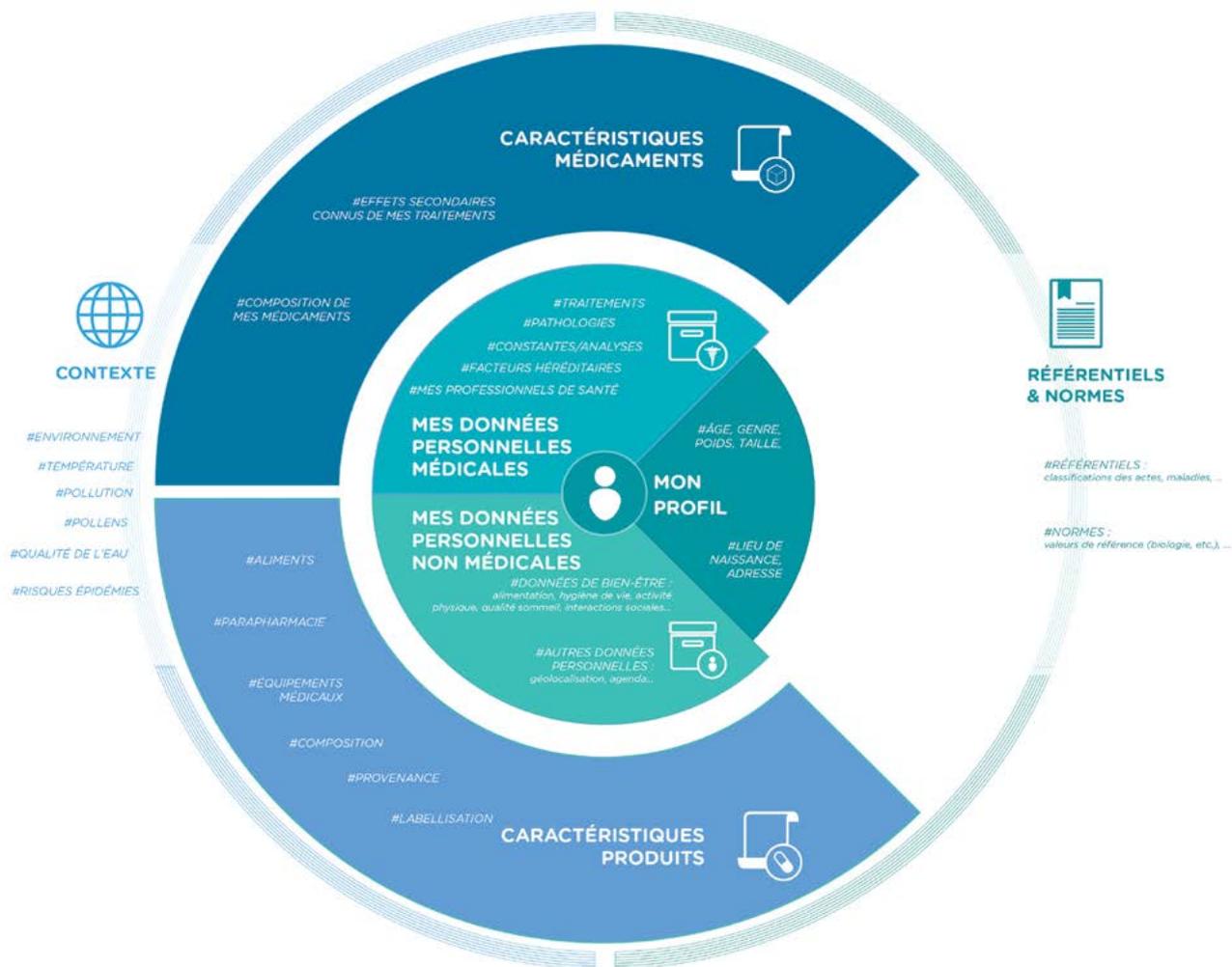
LES DONNÉES NON PERSONNELLES



Contexte : données de situation, qui concernent mon environnement immédiat ou qui permettent d’établir des corrélations ou des prévisions quant à ma santé. (Par exemple, le taux de pollen ambiant).



Référentiels et normes : données ou bases de données qui rassemblent standards de santé, référentiels, annuaires, ... (Par exemple les pathologies en fonction des zones géographiques, de l’âge etc).





La cartographie MesInfos Santé

Un travail mené durant l'été 2015, avec designers et praticiens, apporte trois niveaux de lecture à la cartographie.

- Le premier, que nous venons de voir (page précédente), détaille le paysage des données de santé pour l'individu et recense pour chaque catégorie un certain nombre de données.

Les deux autres niveaux sont accessibles sur la version en ligne :

- Le deuxième niveau détaille les données, les gisements qui les portent et la façon d'y accéder ; une bonne manière de se rendre compte que beaucoup de choses pourraient être récupérées par les individus en quelques manipulations simples, s'ils étaient outillés de services.
- Le troisième niveau donne un aperçu d'usages possibles des données, en mettant en lumière celles qui font sens pour répondre à un besoin (par ex : "gérer ou réduire mon budget santé").

Disponible en ligne sur : <http://mesinfos.fing.org/cartographies/mis.html>

2 | FACILITER L'ACCÈS AUX DONNÉES DE SANTÉ, DES ENJEUX TECHNIQUES FORTS

2.1 Une diversité des détenteurs de données

Dans le cas du Blue Button américain, les détenteurs de données qui permettent aux individus d'accéder à leurs données comprennent des organismes de prise en charge des frais de santé (Veterans Affairs, Medicare, et leurs homologues privés), des hôpitaux, des praticiens, des laboratoires médicaux, des pharmacies... Les données qu'ils fournissent sont d'une part médicales — allergies, opérations médicales subies, vaccins, traitements et prescriptions, signes vitaux... — et concernent d'autre part les informations de remboursement.

En France, la structure du système de santé centralisée, avec peu de “gros” détenteurs, peut être un avantage. La CNAM assure plus de 50 millions de français : qu'elle mette en place un dispositif “Blue Button” et la grande majorité des français aurait à leur disposition les données de remboursement les concernant. Il existe d'autres grandes sources de données : dossiers pharmaceutiques, vaccinations, objets connectés... Données qui pourraient s'enrichir de celles contenues dans un dossier d'hospitalisation, dans un résultat de prise de sang (certains laboratoires commencent d'ailleurs à envoyer les résultats de manière numérique, bien que cela reste au niveau du PDF), et bien d'autres encore.

“Avec un Blue Button, vous auriez accès à la liste des médicaments prescrits et délivrés, celle des soins reçus, et votre médecin pourrait savoir qui vous êtes allé voir et quand, quel examen vous avez subi, les noms de vos médecins, vos dates de chirurgie, ... Sur Ameli.fr, on accède uniquement à une chronologie des remboursements. Il est possible d'aller plus loin pour rendre cette information utile sur un plan clinique.”⁰¹

2.2 Une pluralité dans la structure des données

→ Des données structurées, dans les systèmes d'information des détenteurs :

La diversité des données de santé se reflète également dans leur structuration. Beaucoup existent déjà de manière structurée dans les systèmes d'informations des détenteurs : les individus pourraient, grâce à un dispositif Blue Button, obtenir leurs données personnelles des organisations avec lesquelles ils sont en relation (hôpitaux, assureurs, médecins, laboratoires, ...).

Pour qu'une telle initiative soit possible et qu'elle permette la réutilisation des données par les individus, elle nécessite une cohérence entre les détenteurs,

⁰¹. “Blue Button : La France a beaucoup plus de chances de réussir à l'échelle nationale que les Etats-Unis” Interview du Dr Bettina Experton, Le Cercle des décideurs en Santé - Philippe Lacroix, octobre 2015.

un consensus sur la façon de présenter les données, bref un format standard de présentation des données.

À ses débuts, en 2010, le Blue Button a pris le parti original de ne pas spécifier de format. Les données étaient disponibles en texte brut, ou dans un document PDF — plus lisible pour les individus. Depuis, plusieurs initiatives parfois concurrentes se sont succédées pour proposer une structure à ces données précises et variées.

Dès 2013, le BlueButton+ désigne le format C-CDA (XML) de l'organisme HL7, spécialisé dans la définition de standard de données santé. Il spécifie également l'accès aux données sous le sigle V/D/T (“Visualiser”, “Télécharger”, et enfin “Transmettre” directement aux services choisis par l'individu).

Penser l'interopérabilité des données de santé est donc une condition nécessaire à la mise en place d'un tel dispositif. En France, les initiatives ne manquent pas : le DMP (Dossier Médical Personnel⁰²) repose sur des standards de sécurité et d'interopérabilité, le projet Antilope établit un cadre d'interopérabilité européen en santé, le programme “Hôpital numérique” inscrit le dossier patient informatisé et interopérable comme l'une de ses priorités...

→ Une multitude de “quasi-données”, chez les particuliers

D'autres données personnelles de santé, peu structurées, sont d'ores et déjà accessibles facilement par les patients sans qu'ils soient obligés d'engager des démarches pour récupérer les documents auprès des détenteurs (droit d'accès prévu par la loi Informatique et Liberté).

En ligne :

- Dans un format PDF : il est parfois possible de récupérer ses résultats d'analyse (ex : <<http://www.mesanalyses.fr/>>), ou d'autres documents (ex : dans le DMP)
- Dans les espaces clients des individus : liste de ses remboursements sur son compte mutuelle ou Ameli ou encore données d'activité physique via des objets connectés, des applications...

⁰². “Le Dossier Médical Personnel (DMP) est un dossier médical informatisé, accessible via Internet. Il permet aux professionnels de santé qui prennent en charge le patient de partager les informations de santé utiles à la coordination des soins du patient. Le DMP peut être créé lors d'une consultation médicale ou lors d'une admission dans une structure de soins.”, tiré du site <<http://www.dmp.gouv.fr/>>.

Sur papier : ordonnances, résultats d'examens, radiographies et autres documents se retrouvent bien souvent dans des "boîtes à chaussures" chez l'individu et sont plus rarement accessibles en ligne.

On peut alors parler d'informations, ou de "quasi données". Si les individus peuvent accéder à ces données, leur traitement et leur usage sont plus délicats. Que chaque individu soit obligé de retranscrire ses "quasi-données" - dans un service - à partir de ses propres documents ou de documents récupérés auprès des détenteurs, serait chronophage et illusoire. Les services à destination des patients peuvent néanmoins les collecter et les traiter grâce à des API, des logiciels de scraping⁰¹ ou de reconnaissance optique de caractère (OCR) ; les quasi-données seraient ainsi transformées en données exploitables.

Ces techniques disruptives sont souvent peu appréciées des détenteurs. Un service comme FourmiSanté⁰² a reçu des mises en demeure de la part de l'Assurance Maladie parce qu'il en "scrapait" des données non personnelles (de type "référentiels", sur les tarifs des médecins). Mais en l'absence d'un dispositif comme le Blue Button, ce genre de pratiques a vocation à se développer, y compris pour les données personnelles.

3 | AU-DELÀ DES DONNÉES PERSONNELLES, DU NOUVEAU DANS LE TRAITEMENT DES DONNÉES DE SANTÉ

Les pouvoirs publics et les détenteurs commencent à envisager de nouvelles formes d'usage des données de santé non personnelles. Dans une démarche d'ouverture, un article de la Loi relative à la modernisation de notre système de santé instaure un système national des données de santé (SNDS). Les données pourront ainsi "faire l'objet de traitements à des fins de recherche, d'étude ou d'évaluation présentant un caractère d'intérêt public"⁰³.

A côté de cela, de nombreux jeux de données sont rendus publics pour encourager des démarches d'innovation et la création de services à destination des patients et des professionnels. En 2016, la Caisse nationale de l'Assurance Maladie valorise sa démarche d'Open Data et met en place son deuxième Hackathon à destination des

développeurs pour qu'ils puissent se "(...) saisir de données récemment rendues publiques par la Caisse nationale de l'Assurance Maladie et d'autres organisations, et développer des applications innovantes permettant de favoriser le bon usage du médicament !"⁰⁴.



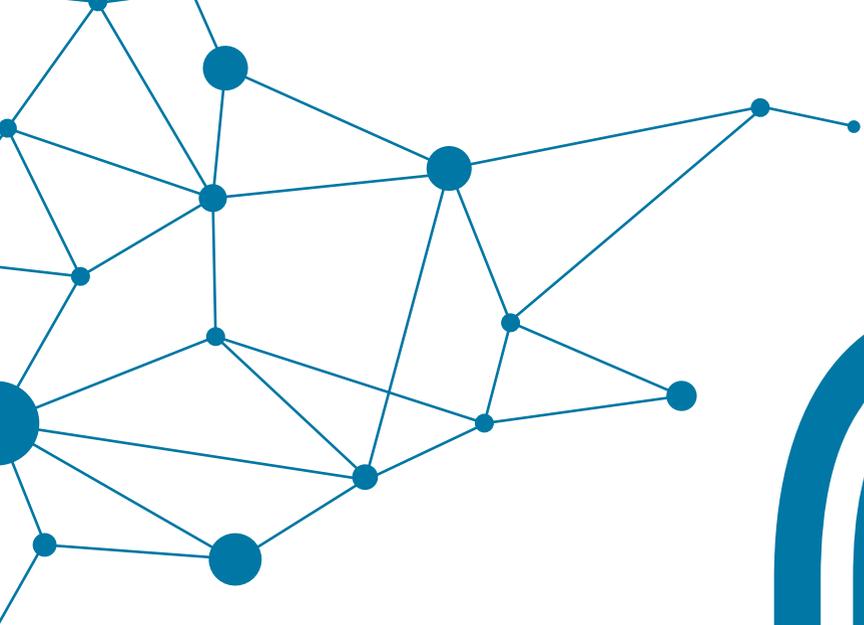
Autant de projets, d'initiatives de la part des institutions, qui annoncent un renouveau dans le traitement des données de santé. Il s'agit d'un premier pas vers le partage entre professionnels. Qu'en est-il alors pour les particuliers ? Le terreau des données personnelles est bien présent, chez eux ou dans les systèmes d'information des détenteurs, tandis que les briques techniques et les standards sont en marche. Ces démarches d'ouverture et d'innovation autour des données non personnelles ne prendront tout leur sens que lorsque les patients pourront récupérer et traiter leurs données. En effet c'est dans le croisement entre données personnelles et non personnelles que les innovations se feront vraiment au bénéfice des patients et des professionnels en leur proposant des services à valeur d'usage forte. A titre d'exemple, le hackathon de l'Assurance Maladie pourrait donner naissance à des services qui croiseraient la composition, le prix ou les effets secondaires connus des médicaments (données ouvertes) avec les noms des médicaments prescrits à un individu (données personnelles) pour l'informer en temps réel, de manière personnalisée.

01. Scraping : faire tourner un logiciel sur le compte client de l'utilisateur, afin d'aller "récupérer" ses données en son nom, pour lui fournir par la suite un service.

02. Disponible sur : <<http://www.fourmisante.com/>>.

03. Article 193 "Créer les conditions d'un accès ouvert aux données de santé". Texte adopté le 17 décembre 2015. Loi "modernisation de notre système de santé".

04. "Innovez pour le bon usage du médicament !", site web du "Hackathon médicament" organisé par l'Assurance Maladie.



03



DONNÉES DE SANTÉ : QUELS SERVICES POUR QUELS USAGES ?



1. UNE OPPORTUNITÉ POUR LES SERVICES E-SANTÉ FRANÇAISPage 24
2. DE NOUVEAUX SERVICES QUI POURRAIENT VOIR LE JOUR.....Page 24 à 29

Quels bénéfices les utilisateurs peuvent-ils tirer de leurs propres données de santé ? Quels usages, quelles connaissances, quels services pourraient émerger d'une telle transformation ? Nous ne pouvons nous arrêter à la restitution des données de santé ; sans des services – même basiques – leur permettant d'en faire usage, les individus n'en feront probablement que peu de choses.

“L'accès effectif et multimodal des individus à leurs données de santé doit permettre l'émergence d'applications conçues autour de nouveaux usages.”⁰¹

1 | UNE OPPORTUNITÉ POUR LES SERVICES E-SANTÉ FRANÇAIS

Le marché mondial de l'e-santé est chiffré à 2,4 milliards d'euros avec une progression évaluée entre 4 à 7 % par an d'ici 2017⁰². Selon la sociologue australienne Deborah Lupton, on trouverait plus de 100 000 applications de santé, de bien-être ou de sport dans les stores d'Apple et Google⁰³.

La France ne fait pas exception. Des services à destination des patients et des professionnels se développent et s'exportent. En décembre 2015, plus d'une cinquantaine de start-ups françaises de la santé se regroupent au sein de France eHealth Tech, pour “favoriser l'émergence de licornes françaises en e-santé et de faire de la e-santé d'aujourd'hui, la santé de demain”.

Beaucoup proposent aux individus des services pour mieux gérer leurs données de santé ou pour en tirer une valeur d'usage particulière.

- Ainsi, on trouve en France des services à destination des particuliers, de type plateforme d'agrégation ou coffre fort de données de santé, proposant des options de partage avec les professionnels : **Sanoia**, pour suivre sa santé, stocker ses données essentielles, et contribuer à la recherche médicale ; **Compilio**, un outil qui permet de centraliser et de partager des informations et des documents nécessaires à la prise en charge des personnes (adultes et enfants) ayant des besoins spécifiques ; ou encore **Avitaam**, destiné à optimiser les consultations médicales des utilisateurs à travers un tableau de bord de leur état de santé, partagé avec leur médecin.
- Des services, comme **Umanlife**, **Betterise**, ou encore **Goria**, proposent également des tableaux de bord, orientés “bien-être”, et agrègent des données d'objets connectés, mettent en place des programmes de coaching, des conseils personnalisés...

01. “La santé, bien commun de la société numérique”, Conseil National du Numérique, Rapport remis à la Ministre des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes, Octobre 2015.

02. “Le marché de l'e-santé à la loupe”, Etude Xerfi-Precepta, Février 2013.

03. “App-ography: A critical perspective on medical and health apps”, Deborah Lupton, Ethnography Matters, Septembre 2014.

→ Certains se spécialisent sur des publics ou usages précis :

- **Datamedcare**, destiné aux patients atteints de certaines maladies chroniques, agrège les données d'appareils d'auto-mesure et en propose la visualisation sur un tableau de bord, le partage avec les médecins et professionnels de la santé.
- **Hospitalidée** permet de partager des avis sur les établissements de santé, les avis étant certifiés grâce aux documents que les utilisateurs acceptent de partager avec le service (ils scannent et envoient un bulletin de séjour, une étiquette d'admission, ...).
- **EMA Care** permet de partager, entre tous les soignants et les aidants professionnels ou familiaux d'une personne en situation de perte d'autonomie à domicile, les informations de traçabilité et de suivi social, environnemental et santé.
- Et bien d'autres encore : gérer ses allergies alimentaires (**Shopwise**), ses vaccins (**MesVaccins.net**), générer une fiche santé d'urgence (**SOS Urgences**), obtenir un second avis en envoyant son dossier médical à des professionnels (**DeuxièmeAvis.fr**), ...

Autant de services destinés aux individus qui mobilisent leurs données personnelles et dessinent ainsi les contours d'un écosystème en France. Ecosystème plus que promoteur, qu'un dispositif de type Blue Button stimulerait en créant de la valeur pour tous : les utilisateurs en disposant de services adaptés à leurs besoins, d'utilisation facile et leur demandant peu de travail ; les professionnels de santé, qui pourraient entre autres bénéficier de services facilitant leur coordination ; les innovateurs en se diversifiant et en atteignant une masse critique.

2 | DE NOUVEAUX SERVICES QUI POURRAIENT VOIR LE JOUR

Quels nouveaux usages pourraient émerger si les individus se voyaient restituer leurs données personnelles ? Les concepts de services imaginés à l'automne 2016 lors des ateliers créatifs du projet MesInfos Santé ouvrent d'autres perspectives de services innovants, utiles et simples⁰⁴. Restituer leurs données aux patients permettrait de rendre la prévention plus ludique, de faciliter la coordination entre les patients, les aidants et les professionnels de santé, de mieux comprendre l'information en terme de droits en santé et de les administrer, de créer de la connaissance commune...

04. L'ensemble des services imaginés est disponible en ligne sur le site MesInfos : [<http://mesinfos.fing.org/mesinfos-sante-explorer-les-usages-du-self-data/>](http://mesinfos.fing.org/mesinfos-sante-explorer-les-usages-du-self-data/).

2.1 Mieux informer les patients sur les démarches de santé et les offres de soins

Le système de santé français est complexe : 13% des Français se sentent mal informés sur la qualité des soins dans les établissements de santé, 33% déclarent ne pas connaître les modalités d'accès à leur dossier médical⁰¹. Les non-recours aux droits sont nombreux et la démocratie sanitaire souffre.

MA SANTÉ SYNCHRO

→ **MaSantéSynchro** permet aux utilisateurs de contextualiser la multitude d'informations de santé par rapport à leurs profils pour prendre de meilleures décisions. Dans notre scénario, c'est Antoine, atteint d'une maladie liée à ses conditions de travail qui va utiliser le service pour simplifier ses démarches d'indemnisation.

ANTOINE

Antoine, ouvrier, est inquiet pour sa toux. Il sait que sa profession l'expose à certaines substances. Avant d'aller consulter un médecin, il veut d'abord savoir quelles sont les chances que cela y soit effectivement lié (quelles substances dangereuses utilisées en BTP, quelles pathologies diagnostiquées chez des ouvriers du BTP, symptômes de ces pathologies).

1 CONNEXION, ACCÈS À SES INFORMATIONS, RECHERCHE

Antoine se connecte à son espace santé (dans lequel il retrouve un certain nombre de données médicales et non médicales : âge, sexe, historique santé, antécédents familiaux, profession, revenus, situation familiale...etc) et commence sa recherche d'informations.

4 INSTALLATION D'UNE AUTRE APPLICATION

Proposant des spécialistes à consulter et des associations de malades du BTP (accompagnement, qualification de maladie professionnelle), facilite la mise en relation.

2 INSTALLATION D'UNE AUTRE APPLICATION

Délivrant des informations et des statistiques concernant le secteur du BTP (substances, dangereuses, pathologies, symptômes).

3 PARTAGE DES DONNÉES DE SANTÉ AVEC UN NOUVEAU PROFESSIONNEL DE SANTÉ, À L'INITIATIVE DE L'UTILISATEUR

Le lendemain Antoine décide d'aller consulter un pneumologue, ce dernier parvient à diagnostiquer la pathologie d'Antoine rapidement (notamment grâce à ses données de santé).

5 ACCÈS À DE L'INFORMATION CONTEXTUALISÉE AUTOUR DES DROITS ET AIDES DE L'INDIVIDU

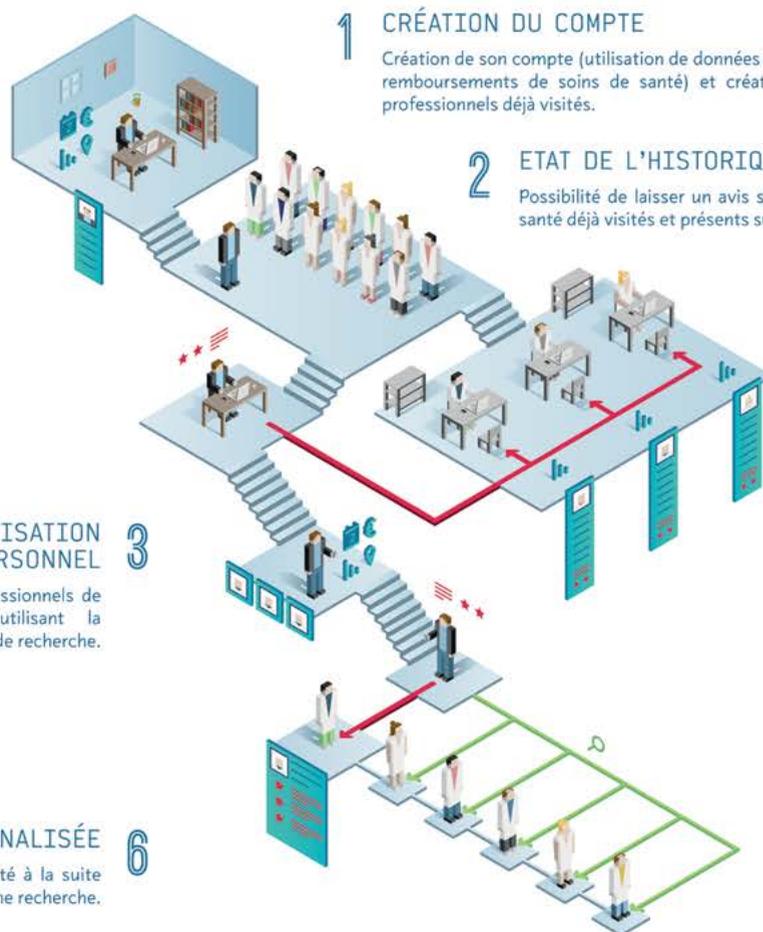
Antoine trouve le nom et les coordonnées d'une association qui l'aide dans ses démarches, il est aujourd'hui en négociation avec son employeur pour obtenir des indemnités.

Antoine fait maintenant beaucoup plus attention à sa santé. Il a pris un bracelet connecté et a téléchargé une application sur son espace santé. Cette application est un coach personnel qui lui propose des recettes et des parcours de soins.

⁰¹. "Le baromètre des droits des malades", Collectif Interassociatif sur la Santé, Février 2015.

S+ NOS PROFESSIONNELS DE SANTÉ

→ S+ requête les annuaires de médecins, leurs tarifs, leurs géolocalisations, etc, et personnalise la recherche grâce aux données des utilisateurs pour proposer un moteur de recherche adapté aux besoins de santé de chacun, avec des avis certifiés de la communauté d'utilisateurs, construisant un système de création de connaissance commune, au bénéfice de tous.



RÉMI

Rémi, hypocondriaque, passe des heures à chercher le bon professionnel de santé. Il n'a pas confiance dans les forums et se base principalement sur les recommandations de son entourage. Il a vraiment du mal à trouver ceux qui lui correspondent et multiplie les rendez-vous, parfois pour le même problème.

JEAN-CLAUDE

Jean-Claude est un jeune dentiste qui tente de se construire une clientèle.

3 VISUALISATION DE SON COMPTE PERSONNEL

Visualisation d'un tableau de bord recensant les professionnels de santé vus récemment, agenda, cartographie utilisant la géolocalisation de l'utilisateur et tableau de recherche.

6 RECHERCHE PERSONNALISÉE

Propositions contextualisées de professionnels de santé à la suite d'une recherche.

1 CRÉATION DU COMPTE

Création de son compte (utilisation de données de géolocalisation, son agenda et ses remboursements de soins de santé) et création immédiate d'un historique des professionnels déjà visités.

2 ETAT DE L'HISTORIQUE DE REMBOURSEMENT

Possibilité de laisser un avis sur le profil de ces professionnels de santé déjà visités et présents sur le site.

4 RÉDACTION D'AVIS CERTIFIÉS

Rédaction d'un avis positif sur le profil d'un dentiste apprécié par l'utilisateur qu'il a visité, en s'appuyant sur plusieurs critères (écoute, ponctualité, etc.).

5 VISUALISATION DES COMPTES DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Consultation possible des profils publics des professionnels :

- Avatar (attribué en fonction des avis)
- Localisation
- Agenda
- Spécialité
- Avis agrégés
- Notes par domaine et choix d'un avatar "super héros" ("super patient!")
- Réseau (par patient et par relations professionnelles).

2.2 Comprendre l'enjeu des données de santé ; bénéficier de la bonne information en cas d'urgence

Il est nécessaire de créer de la pédagogie autour des données de santé. En 2015, selon le baromètre des droits des malades du CISS, "le doute reste très important sur la sécurité de ces données. Ainsi seulement 1/3 pensent que ces données sont correctement protégées et seulement 1/4 déclarent que ces services leur inspirent confiance".



Ce scénario convient pour toute personne susceptible de vivre une situation d'urgence.

Il met l'accent sur l'utilisation du Blue Button pour smartphone.

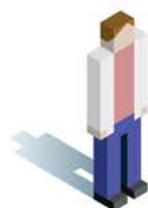
01. "Mon Livret Santé" est un concept imaginé par les étudiants de l'ENS Lyon, Master ArchInfo - Mathilde Buleté-Herbaut ; Hugo Giret-Butz ; Lucile Hertzog ; Fanny Levade.

2.3 Prévenir les risques autrement

Le succès des objets connectés et la multiplication des applications pour suivre son activité physique, se voir proposer des challenges, est éclipsé par le nombre important d'abandons de ces services une fois l'aspect "nouveau" passé. Pourtant le potentiel en terme de prévention est fort.



→ **PoidsPlume** prend le contrepied des services prescriptifs et normatifs et propose de se challenger de façon ludique, d'échanger avec d'autres usagers, d'être coaché par des personnes motivées, seul ou en famille, ou de choisir un parcours personnalisé pour atteindre ses objectifs. Il s'agit ici de mieux se connaître, de vivre une expérience avec ses données (d'objets connectés mais également médicales), représentées sous la forme d'un avatar évolutif.



ANTONIN

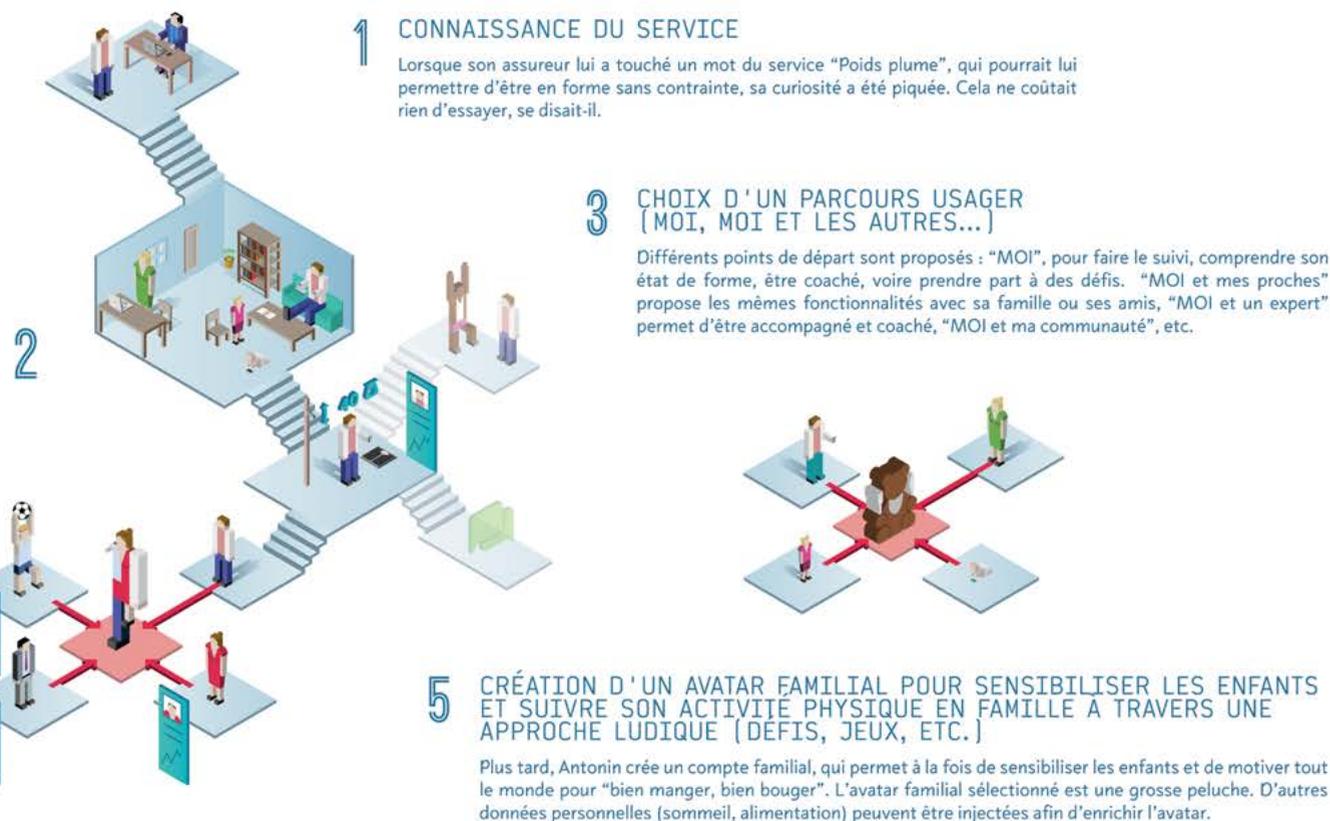
Antonin, jeune papa de deux enfants de 3 et 5 ans. Habitué à utiliser les nouvelles technologies, mais pas particulièrement pour la santé. Il les voit surtout comme un moyen amusant de rendre sa vie plus riche. Son épouse et lui-même travaillent beaucoup ! Les rendez-vous de prise en charge des enfants sont éclatés entre eux. Il manque d'organisation, et est un peu tête en l'air...

CRÉATION DU COMPTE ET DE L'AVATAR

A sa première connexion, Antonin rentre quelques informations de base : son poids, sa taille (et son IMC s'il le connaît), son âge, ses habitudes de vie (fumeur ou pas, activité physique). A partir de ces informations, elle lui propose un avatar qui évoluera également automatiquement en fonction de son activité physique, de son alimentation, etc.

CRÉATION D'UN AVATAR COLLECTIF. DES CHALLENGES PROPOSÉS DANS LE CADRE DE PARCOURS INDIVIDUELS OU COLLECTIFS

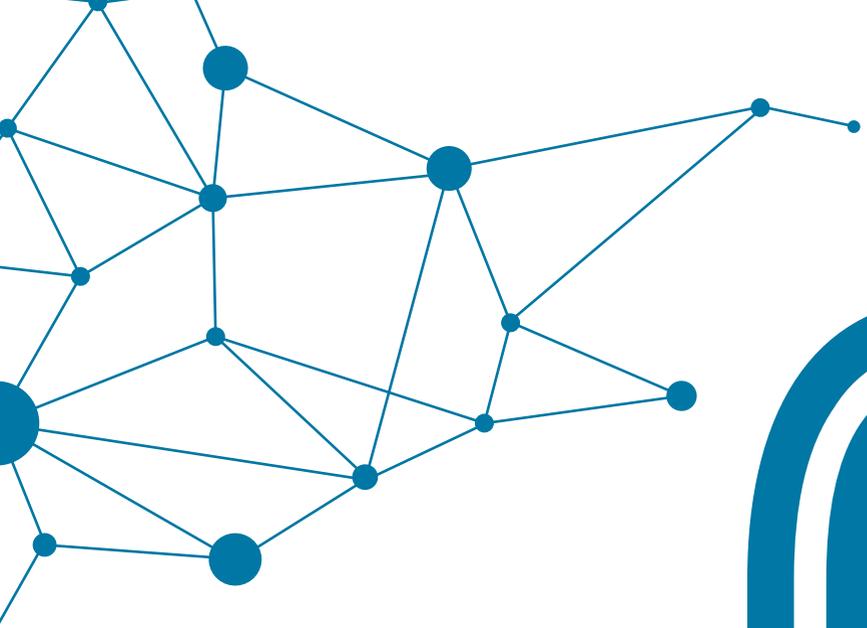
Antonin choisit l'approche "MOI et mes proches". Il propose à quelques uns de ses amis de joindre l'application : "MOI et mes proches" leur permet de créer un avatar collectif à partir de leurs comptes personnels et de se fixer un challenge : faire garder la ligne de l'avatar collectif, le maintenir à l'équilibre collectivement.



L'avatar familial prodigue des conseils, évolue également selon l'activité physique (Antonin fait du vélo en famille pour faire maigrir l'avatar familial !) et l'alimentation, et surtout, on peut la mettre en scène : les utilisateurs peuvent en effet le faire évoluer dans différents petits niveaux de jeux de plateforme : plus l'avatar est gros, plus il lui est difficile de se déplacer, de sauter en l'air... et de passer au niveau suivant.



La liste des usages innovants rendus possibles par le Self Data en matière de santé n'est pas close : mieux gérer son budget santé, contribuer à la recherche, choisir une assurance adaptée à ses besoins... Le potentiel de valeur d'usage qui pourrait émerger pour les patients, pour les professionnels, pour le système français de santé semble aujourd'hui immense et ne demande qu'à être exploré.



0

4

NOTRE VISION DU BLUE BUTTON À LA FRANÇAISE



1. VERS LE SELF DATA EN MATIÈRE DE SANTÉ *Page 32*
2. PRINCIPES ET VALEURS D'UN BLUE BUTTON FRANÇAIS :
PREMIÈRE ESQUISSE *Page 32*
3. DMP ET BLUE BUTTON..... *Page 33*

1 | VERS LE SELF DATA EN MATIÈRE DE SANTÉ

Le projet d'un Blue Button à la française s'inscrit dans une dynamique globale visant à restituer aux individus la maîtrise et l'usage de leurs données personnelles. Ce faisant, il incarne le Self Data en matière de santé : 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, etc⁰¹. En somme, il s'agit de redonner aux individus des capacités d'agir, sur la base de leurs propres données. Une telle piste s'appuie à la fois sur des principes forts, sur un environnement technique et juridique solide et sur un ensemble d'outils destinés aux individus : des plateformes personnelles de données sécurisées (à l'image des plateformes de Cloud Personnel par exemple) et un écosystème de services tiers divers, dont certains, nous l'avons vu, commencent à se dessiner dans le domaine de la santé.

2 | PRINCIPES ET VALEURS D'UN BLUE BUTTON FRANÇAIS : PREMIÈRE ESQUISSE

Le Blue Button français ne sera pas identique en tout point au Blue Button américain ; l'organisation du système de santé est différente, ainsi que la législation autour des données personnelles de santé. Le bouton américain permet aux individus de télécharger simplement des fichiers de données ; libre à eux, par la suite, d'en faire ce qu'ils souhaitent, les conserver ou pas dans un espace sécurisé, les partager avec des professionnels de santé, des tiers ou des applications.

On imagine difficilement un fonctionnement similaire en France. Certes, la loi Santé et la législation sur les données personnelles n'empêchent pas de réaliser un Blue Button. Ces lois imposent en revanche des contraintes destinées à sécuriser les informations et protéger les utilisateurs, qui sont supérieures à celles en vigueur aux Etats-Unis (recours à des hébergeurs agréés, etc.) Bien utilisées, ces contraintes peuvent se transformer en avantages, si elles inspirent confiance dans le système et les services proposés sur cette base.

Définir les conditions de mise en oeuvre techniques, juridiques, pratiques, est en soi un véritable chantier, que nous n'avons pour l'instant fait qu'effleurer. Mais l'on peut déjà se plier à l'exercice de poser de premiers principes pour ce "bouton bleu".

Le premier pourrait être formulé ainsi : *“Le Blue Button est un dispositif dont l'objectif est de permettre aux individus de récupérer, comprendre et utiliser à leurs propres fins leurs informations de santé”*. Il se différencie en cela des DMP successifs, davantage centrés sur la coordination des professionnels de santé (voir ci-dessous pour plus de détails) ; mais l'un n'exclut pas l'autre, puisque des services pourraient permettre aux individus de partager leurs données de santé avec leurs différents médecins, aidants, etc.

Empowerment, consentement éclairé, sécurité, contrôle, portabilité... doivent être des piliers d'une telle initiative. Voici quelques principes qui pourraient constituer un premier socle :

- “Le Blue Button permet à l'individu de devenir le point central de la communication sur son état de santé”
- “Le Blue Button permet de télécharger/transmettre des données dans un format “lisible par des machines”, et non pas uniquement des documents”
- “Le Blue Button doit permettre aux individus de comprendre et visualiser leurs données de santé. Un effort particulier de transparence, de lisibilité et de pédagogie pour aider les individus à comprendre leurs données et s'en saisir doit être réalisé.”
- “Les données sont stockées et/ou transmises dans un environnement sécurisé, sous le contrôle de l'individu”
- “Les individus peuvent décider de partager leurs données avec des professionnels de santé ou des acteurs tiers qui leur proposeraient un service répondant à leurs besoins.”
- “Ce partage doit être conditionnel, respectant notamment les finalités de traitement : il n'est valable que pour un usage donné et pour un temps donné.”
- “Le Blue Button doit respecter la réglementation européenne ainsi que les législations nationales relatives à la protection des données personnelles et de la vie privée.”

Bien d'autres principes pourraient être posés (faut-il protéger l'individu contre certains usages qu'il pourrait faire de ses propres données de santé ?). Rassemblés au sein d'une Charte du Blue Button, ils pourraient permettre aux acteurs de la santé, de l'innovation, aux associations de patients... de converger vers une vision commune.

01. Voir le Cahier d'exploration Self Data, Fing, Mai 2015.

3 | DMP ET BLUE BUTTON

Le DMP (dossier médical partagé), qui permet notamment aux individus d'accéder à des documents de santé (résultats d'analyses, compte-rendu d'examen par exemple) est-il une sorte de Blue Button, à l'image des projets américains et britanniques évoqués précédemment ?

Il nous semble que, jusqu'à présent, les deux logiques sont bien différentes, malgré quelques points communs.

Le développement de "dossiers de santé électroniques" est un enjeu partout en Europe. Il vise à la fois - avec des pondérations différentes - à favoriser la coordination des soins et à rééquilibrer la relation entre patients et professionnels de santé. Partout, il rencontre également des difficultés techniques, économiques et politiques. En France, le partage des informations de santé avec les patients n'est pas une idée totalement neuve. Le Dossier Médical Personnel a été lancé en 2004⁰¹ et rendu opérationnel en 2011. "Dossier médical, informatisé et sécurisé qui accompagne le patient tout au long de sa vie (...) Il est conçu comme un ensemble de services permettant au patient et aux professionnels de santé autorisés, de partager, sous forme électronique, partout et à tout moment, les informations de santé utiles à la coordination des soins du patient". Plus de 500 000 dossiers ont été créés à ce jour, ce qui peut sembler modeste ; certaines collectivités pilotes, via les ARS, affichent un volontarisme certain sur le sujet (exemple de l'Alsace, où plus de 57 000 DMP ont été créés).

Récemment recentré sur un objectif de coordination entre professionnels de santé (à la suite, notamment, du constat "d'échecs successifs de développement du dossier médical personnel (DMP)"⁰² et désormais géré par l'Assurance Maladie, le DMP est devenu plus partagé (avec les professionnels de santé, et surtout entre eux) que personnel. Aujourd'hui relancé, les années qui viennent devraient le voir se déployer plus largement :

"Après 10 mois de travail, quatre principes ont été retenus pour sa mise en œuvre afin d'en faire un véritable outil de partage entre professionnels de santé pour améliorer les soins prodigués au patient : la création du DMP sera à la main des patients ; il sera alimenté par les données de remboursements de soins de l'Assurance Maladie ; ses informations seront accessibles de façon rapide et simple depuis les logiciels des professionnels de santé ; et, enfin, les données seront transmises par les différents professionnels de santé, via une solution de messagerie sécurisée existante, MSSanté."⁰³

01. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

02. "Stratégie Nationale de Santé, ce qu'il faut retenir" Ministère des affaires sociales et de la santé Septembre 2013.

03. "Le Dossier Médical Partagé, au service de la coordination des soins". Assurance Maladie. Octobre 2015.

Contrairement au Blue Button - tel qu'il existe aux Etats-Unis ou tel qu'il pourrait exister en France - il met surtout à disposition des documents et non des données (bien que la situation évolue, puisque que le DMP "nouvelle version" fait la promesse d'une alimentation "par l'historique des remboursements de soins sur 24 mois"), de manière centralisée, et il n'est pas très ouvert à des applications tierces, ce qui limite les usages et les croisements possibles. S'il est conçu pour accueillir des informations médicales, il n'est pas vraiment prévu pour intégrer les données des objets communicants, ce qui du point de vue des usages par les individus, peut présenter des limites : "et si j'utilise un dispositif médical depuis mon domicile pour suivre tel ou tel aspect de ma santé, et je veux consigner ces données dans mon DMP ?" "et si je souhaite pouvoir stocker également les données de suivi de mon sommeil, pour en conserver une trace, mais aussi pour pouvoir faciliter la détection de corrélations ?" "et si je souhaite partager telle donnée - qui n'est pas strictement médicale - avec mes aidants ?". A l'heure où les dispositifs de "mesure de soi" (quantified self), débordent progressivement du champ du "bien-être" pour arriver vers celui de la santé, il serait pertinent de permettre l'intégration de telles données - tout en différenciant ce qui est de l'ordre du médical et ce qui ne l'est pas. Surtout, le DMP est toujours focalisé sur la coordination des soins, entre professionnels, plus que sur l'information du patient et la prise en main de sa santé. Le Conseil National du Numérique résume ainsi sa position dans son rapport : "il est, à ce stade, encore loin de fournir au patient les moyens de son autodétermination informationnelle"⁰⁴. Du fait de son caractère encore confidentiel auprès du grand public et de sa relative nouveauté, il reste en effet très peu informatif, et encore moins mobilisable au service de l'augmentation du pouvoir d'agir."

Il nous semble donc que si le DMP peut être un véritable outil pour la coordination des soins, il ne peut pas, à lui seul, répondre aux besoins des patients, ni des professionnels de santé. Son évolution, qui prévoit l'intégration croissante de nouvelles informations (cela sera-t-il sous forme de données réutilisables ?) est prometteuse ; le "Bouton Bleu", loin de le concurrencer, peut en être une approche complémentaire très pertinente !

04. C'est à dire, loin de permettre au patient de jouer un rôle dans la protection de ses données et de décider des usages qui en seront faits par des tiers.



CONCLUSION



VERS UNE EXPÉRIMENTATION D'UN BLUE BUTTON À LA FRANÇAISE ?

Depuis plus d'un an, un groupe d'acteurs pilotés par la Fing, publics, privés et associatifs, issus pour les uns du monde de la santé et pour les autres du numérique, a commencé à explorer la perspective d'un Blue Button, dans le cadre de MesInfos Santé.

La cartographie des données de santé du point de vue de l'individu, que nous avons produite en 2015, constitue un socle indispensable pour prendre conscience de la richesse et de la variété du paysage de ces données ; au-delà de cela, elle montre que la mise à disposition d'un certain nombre de données n'est pas insurmontable. Certaines réflexions, pour certaines déjà à l'oeuvre dans le cadre du DMP (structuration des données, etc.) sont encore à approfondir. Et derrière, c'est un potentiel d'usage immense qui se dessine pour les individus, potentiel que nous n'avons fait qu'effleurer l'année passée, en imaginant de premiers scénarios de services.

Nous proposons aujourd'hui, en collaboration avec la commission interpôles Tic&Santé⁰¹, d'ouvrir grand les portes du projet MesInfos Santé afin d'imaginer collectivement les conditions d'expérimentation, puis de déploiement, du "Blue Button à la française" (quitte à renommer cette initiative, qui diffèrera quelque peu de son homologue américain !) ; pour avancer, il nous faudra également identifier, analyser et rendre accessible les enjeux, les opportunités et les risques, les défis et les conditions de réussite – afin de proposer des priorités concrètes aux acteurs publics et organismes sociaux, aux professionnels de santé, aux chercheurs, innovateurs et pôles de compétitivité...

Cette nouvelle phase du projet MesInfos Santé, menée de manière ouverte et collaborative, s'appuiera sur :

- Un groupe ouvert de partenaires divers (associations de patients, professionnels de santé, Sécurité sociale, mutuelles, industriels, startups, chercheurs, régulateurs...), réunis sur une base commune : la volonté d'avancer.
- Un "retour d'expérience" du Blue Button américain : principes, acteurs clés, usages, enjeux, défis...
- Une "Charte" commune, formalisant objectifs, principes et exigences associés au Blue Button : empowerment, accès aux données, innovation ouverte, contrôle, vie privée et dignité...
- Un travail collectif visant à décrire les scénarios possibles et réunir les conditions d'une expérimentation "grandeur nature" dès 2017
- La production d'une synthèse formalisant les conditions de déploiement à grande échelle du "Blue Button à la française", visant à prendre du recul au-delà de l'expérimentation, identifiant les verrous à lever et les connaissances à produire, les conditions techniques, juridiques, économiques, politiques, mais aussi les résultats attendus pour le système de santé comme pour les patients et les autres parties prenantes.

Une telle démarche doit nécessairement se faire à "livre ouvert" et publiera ses résultats au fil de l'eau ; elle constitue une exploration inédite des opportunités et des défis du Blue Button en termes de santé et de bien-être, mais aussi d'innovation et de création de valeur. A vous de faire partie de la dynamique en rejoignant le groupe de travail et les expérimentations à venir !

⁰¹. Disponible sur : <http://www.capdigital.com/wp-content/uploads/2012/10/plaq_ticsante_HD.pdf>.



Fondation Internet Nouvelle Génération

La Fing est une association dont la mission est de produire et partager des idées neuves et actionnables pour anticiper les transformations numériques.

Depuis 2000, la Fing aide les grandes entreprises et les start-ups, les territoires et les décideurs politiques, les chercheurs, les créateurs, les innovateurs sociaux... à anticiper les opportunités et les risques associés aux technologies et à leurs usages.

www.fing.org

Les partenaires du projet MesInfos



Les partenaires associés



avec le soutien des grands partenaires de la FING





Ce document est mis à disposition selon les termes de la licence Creative Commons Attribution 3.0 France : www.creativecommons.org/licenses/by/3.0/fr

Vous êtes libre de partager reproduire, distribuer et communiquer ce document, l'adapter et l'utiliser à des fins commerciales à condition de l'attribuer de la manière suivante :

Fing, MesInfos Santé, 2016

Ce document ne doit pas être attribué d'une manière qui suggérerait que la Fing vous approuve, vous ou votre utilisation de l'œuvre.





“Et si demain, les acteurs de la santé partageaient avec les individus les données personnelles de santé qui les concernent, pour que ces derniers en fassent... ce qui a du sens pour eux ?”

