## Module 2

Datafication, confidentialité des données et dossiers de santé numérique.





Ce module a été développé dans le cadre du projet E-HEALth Literacy (acronyme HEAL), financé par le programme Erasmus+ de la Commission européenne. Il s'agit d'un partenariat stratégique KA2 Erasmus+ avec la référence 2021-1-DE02-KA220-ADU-000026661. Financé par l'Union européenne. Les points de vue et avis exprimés n'engagent toutefois que leur(s) auteur(s) et ne reflètent pas nécessairement ceux de l'Union européenne ou de l'Agence exécutive européenne pour l'éducation et la culture (EACEA). Ni l'Union européenne ni l'EACEA ne sauraient en être tenues pour responsables.

**Imprint** 

Date: Août 2023

Résultat du projet Numéro PR2

## Auteurs / Co-auteurs:

Stiftung Digitale Chancen: Dörte Stahl, Nenja Wolbers

Asociacija "Viešieji interneto prieigos taškai": Monika Arlauskaitė, Laura Grinevičiūtė

IASIS NGO: Athanasios Loules, Theodora Alexopoulou, Ilias - Michael Rafail

Ynternet.org: Leonor Afonso, Thanasis Priftis

Simbioza Genesis, socialno podjetje: Brigita Dane

**License**: Creative Commons Attribution-ShareAlike

4.0 International

















## Résultats d'apprentissag e

Après cette formation, vous serez capable de :

- Mettre en relation la datafication et la confidentialité des données à la RGPD et au contexte socioéconomique des données de santé numérique (Module 1)
- Comprendre comment les citoyens (apprenants) interagissent avec les données et organisent les pratiques de santé (Module 2)
- 3. Évaluer les solutions et les plateformes de stockage de données sur la santé (module 3)
- 4. Tracker et bloquer les trackers de données dans son environnement numérique personnel (Facultatif)





 Chiffres socio-économiques liés à la santé en ligne et à la datafication de la santé

 Introduction à la confidentialité des données et à la RGPD











- La datafication est le processus d'enregistrement de la vie quotidienne des personnes en données quantifiées.
- Dans le contexte de la santé, la datafication est un processus dans lequel les activités des individus, leurs comportements et leurs expériences sont enregistrés en données quantifiées et sont rendus analysables par un éventail d'acteurs dans et au-delà des contextes cliniques, comme point de référence pour la santé.

Source : Mayer-Schönberger, V, Cukier, K. (2013) Big data: A revolution that will transform how we live, work, and think. Houghton Mifflin Harcourt.





• La datafication dans la santé présente deux caractéristiques :

a) La capacité d'inférer l'état de santé des personnes à partir des données.

 a) La capacité de réutiliser les données sur la santé pour d'autres utilisations.





## Activité 1

Créer le profil de santé du personnage décrit sur la diapositive suivante.

En utilisant les informations que vous avez sur ce personnage, créer une liste des outils qu'ils peuvent utiliser. Cela vous aidera à mieux comprendre vos propres besoins en matière de pratiques de santé numérique.





## Activité 1



Nommezmoi 🙂





## Nom: Moschoula

## Informations personnelles:

- Femme, autour des 70 ans, à la retraite avec une carrière active et enrichissante

### Informations familiales:

- Elle prend soin d'une famille de 4 personnes, toutes vivent à proximité, achètent et cuisinent souvent

## Activités principales:

- Elle suit des cours de yoga hebdomadaires, la plupart du temps en ligne et adore peindre

## Pratiques numériques :

- Utilise Skype, smartphone, navigation web, et détient des comptes sur les réseaux sociaux pour s'informer, contacter des amis ou des proches

## Données personelles de santé

- Diabétique (Type B), traitement à l'insuline, mesures quotidiennes, légèrement en surpoids
- Consulte mensuellement des docteurs, fait régulièrement des examens pour divers problèmes de santé, passe une bonne partie de sa retraite à s'occuper de sa santé

## Attitude personelle :

- Elle est curieuse d'apprendre et ouverte à l'utilisation de nouveaux outils comme des applications de santé ou des vêtements

## Déclaration personelle :

- La santé est source de stress tant personnel qu'économique

"Elle veut une vie saine et devenir plus autonome vis à vis de sa situation de santé"

## Activité 1





## Activité 1

- Quels sont ses besoins?
- Quelles applications suggéreriez-vous qu'elle utilise ?
- Quelles données partage-t-elle lorsqu'elle utilise ces applications ?





## Activité 1

Décrivons et discutons des différents profils créés





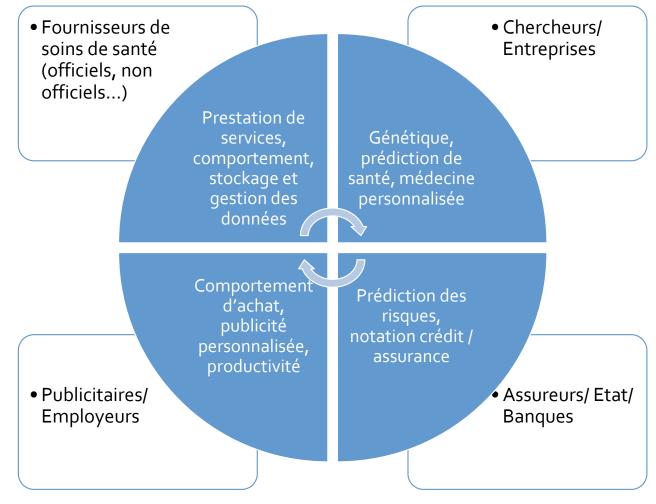
La datafication de la santé présente deux caractéristiques (inférer, réutiliser) qui créent deux zones d'impact :

- a) La capacité d'inférer l'état de santé à partir de données personnelles a accéléré le transfert des connaissances sur la santé au-delà des frontières cliniques et médicales traditionnelles.
  - 1) Réaliser plus d'auto-santé, responsabilisation, d'autonomie
  - 2) Créer un nouveau type de communauté de soins et services
- La capacité de réutilisation des données est de plus en plus utilisée pour des raisons qui ne sont pas directement reliées aux soins de santé.
  - 1) Monétisation et publicité
  - 2) Décisions relatives à la vie (prêts, assurance, productivité au travail)





## Typologie des acteurs de la santé numérique







Transition vers les tendances socioéconomiques...











- Une étude suédoise prédit la dépression avec une précision d'environ 60 % et a fourni des interventions aux personnes présentant des symptômes dépressifs.
- Diverses études de validation de principe ont mis en évidence la façon dont les applications peuvent lier les changements dynamiques de l'état de santé mentale aux fluctuations de l'utilisation des téléphones intelligents chez les patients adultes atteints d'un trouble dépressif majeur.

Source: Wahle, F. et al. (2016) 'Mobile Sensing and Support for People With Depression: A Pilot Trial in the Wild', JMIR mHealth and uHealth, 4(3), p. e111. doi: 10.2196/mhealth.5960.





• Le potentiel de la publicité native dans les technologies de santé mobile (m-health), comme les technologies portatives et les smartphones, fournit des exemples de la façon dont les entreprises de technologie peuvent utiliser les données pour fusionner le contenu de santé et commercial d'une manière difficile à détecter.

Source: Sharethrough. Native Advertising - The Official Definition. Available at: https://www.sharethrough.com/nativeadvertising/ (Accessed: 28.11.2022).





 Dans l'UE : les dépenses liées à la santé représentent environ 10 % du PIB des pays de l'UE.

Source: Eurostat (2019), Healthcare expenditure statistics. Available at: https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Healthcare\_expenditure\_statistics (Accessed: 28.11.2022).





## Quelques premières réflexions sur la situation actuelle :

- Les systèmes de prise de décisions algorithmiques sont constamment introduits ou utilisés dans la vie quotidienne des gens
- La surveillance individualisée de la santé et les prévisions non liées à la santé sont utilisées à plusieurs reprises (c.-à-d. les radios, la détection des maladies, les régime d'assurance)
- Estomper les distinctions entre les données de santé et les données non de santé, le meilleur type de données semble être des données personnelles sensibles
- Augmentation de la puissance prédictive fondée sur les téléphones intelligents, les technologies portatives, les dossiers électroniques de cybersanté, les données génétiques, l'activité en ligne, les capteurs intelligents, l'IdO...





Transition de la datafication au RGPD...











- Voici une interprétation pratique étroite des données sur la santé :
  - Les données recueillies dans le cadre de la mise en œuvre et de l'exécution d'un système d'applications de soins de santé,
  - par exemple, une application mobile dans la prestation de services de santé ou un système utilisé pour effectuer de la recherche médicale.
- Les définitions plus larges tiennent compte de toute donnée relative à la santé, comme toute donnée (personnelle) relative à la santé physique ou mentale d'une personne.





- En vertu du Règlement général sur la protection des données (RGPD) de l'UE, la spécification de "catégorie spéciale" concerne les données sensibles parce que leur exposition pourrait avoir un impact significatif sur les droits et libertés de la personne concernée.
- En raison de cette sensibilité, les données de catégorie spéciale sont des données qui devraient bénéficier d'une protection spécifique et unique en vertu de la loi.

Source: What personal data is considered sensitive? Available at: <a href="https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/reform/rules-business-and-organisations/legal-grounds-processing-data/sensitive-data/what-personal-data-considered-sensitive\_en">https://ec.europa.eu/info/law/law-topic/data-protection/reform/rules-business-and-organisations/legal-grounds-processing-data/sensitive-data/what-personal-data-considered-sensitive\_en</a>

(Accessed: 28.11 2022).





- Le règlement général sur la protection des données (UE) (RGPD) est un règlement de la législation européenne sur la protection des données et de la vie privée dans l'Union européenne (UE) et l'Espace économique européen (EEE) mis en œuvre en 2018.
- Il traite du transfert de données à caractère personnel en dehors de l'UE et de l'EEE.
- L'objectif principal du RGPD est de renforcer le contrôle et les droits des individus sur leurs données personnelles et de simplifier l'environnement réglementaire pour les entreprises internationales.

Source: Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation)

Available at: http://data.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj





Differences entre les données personelles et les données personelles sensibles :

Données personelles	Données personelles et sensibles
Nom	Santé
Age	Génétique
Addresse (IP)	Biométrique
Salaire	Religion
Numéro d'identification	Ethnie
Numéro de sécurité sociale	Justice
Photo	Opinions politiques





- Les lois comme le RGPD sont fondées sur des principes, de sorte qu'elles intègrent un large éventail de données dans la définition des données sur la santé.
- Le RGPD offre des orientations non exhaustives sur ce que pourraient être les "catégories spéciales de données", telles que les "données génétiques", les "échantillons biologiques" ou les "antécédents médicaux" et fait référence aux acteurs et contextes cliniques traditionnels tels que les médecins ou autres professionnels de la santé, hôpitaux et dispositifs médicaux.

Source: Recital 35 - Health Data', General Data Protection Regulation (GDPR). Available at: <a href="https://gdpr-info.eu/recitals/no-35/">https://gdpr-info.eu/recitals/no-35/</a>

(Accessed: 28.11.2022).





Transition vers l'approche citoyenne...











- Droit d'accès Accédez à vos données!
- Droit de retrait du consentement- Retirez votre consentement!
- Droit de s'opposer Opposez vous au traitement de vos données!
- <u>Droit de rectification</u>- Corrigez vos données!
- <u>Droit d'éffacement</u>- Ayez vos données supprimées!
- Droit à la portabilité des données Transferez vos données!
- Droit à la limitation du traitement Limitez le traitement!
- <u>Décisions individuelles automatisées</u> Soyez protégé contre la prise de décisions automatisée!
- Droit de déposer une plainte Plaignez-vous à votre DPA!

Source : NOYB, My Privacy is None of Your Business. Available at: <a href="https://noyb.eu/en/exercise-your-rights">https://noyb.eu/en/exercise-your-rights</a>

(Accessed: 28.11.2022).





## Activité 2

- Demande de mes données personnelles :
- Sélectionnez une plateforme/ un service
- Documentez votre choix
- Demandez vos données
- Documentez votre processus : qu'attendez-vous de trouver ?
- Donnez suite!

Via: <a href="https://www.mydatadoneright.eu/">https://www.mydatadoneright.eu/</a>





## Cours n°2

Comprendre comment les participants interagissent avec les données et comment ils organisent les pratiques de santé...





## Cours n°2 Comprendre comment les participants interagissent avec les données et comment ils organisent les pratiques de santé

- Qu'est-ce que les données sur la santé ? (une approche citoyenne) :
- 1. Les données sur la santé peuvent exister et être générées dans tous les aspects de la vie qui peuvent être numérisés.
- 2. Les données sur la santé sont de plus en plus diversifiées, ce qui facilite la transition de la compréhension et du traitement des maladies au maintien du bien-être et à la prévention des maladies.
- 3. Les données sur la santé se rapportent de plus en plus à la santé d'une personne plutôt qu'aux chiffres globaux au niveau de la population.
- 4. Les données quantifiables sur la santé peuvent être mesurées, comparées, agrégées et utilisées pour établir des profils, des prévisions et des scores.





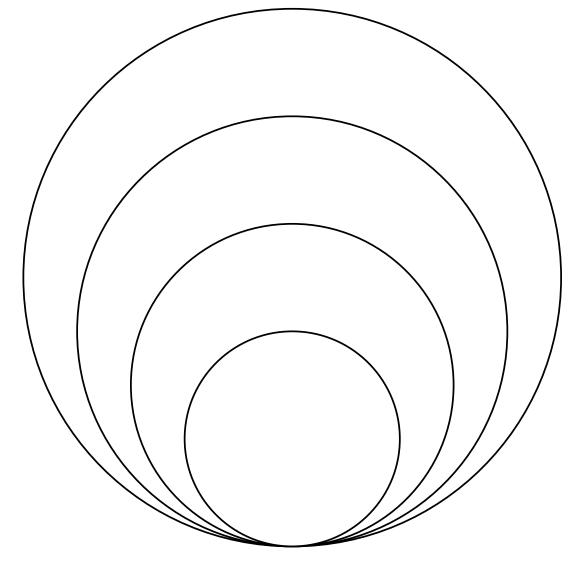
Cours n°2 Comprendre comment les participants interagissent avec les données et comment ils organisent les pratiques de santé

Activité	Dispositif	Inférence santé	Utilisation
Navigation Web	Interfaces web	Taux sanguins	Intervention
Utilisation du téléphone	Smartphones	Fréquence cardiaque	Précision
Travail	détection intelligente	Concentration	Diagnostic personalisé
Dormir	technologies portables	Nutrition	Régimes d'assurance
Réseaux Sociaux	Maison intelligente	Sommeil	Nutrition plans
		Stress	Bien-être
		Forme physique	Suivi de la population
		Emotions	Analyse de la productivité
		Mobilité	





Cours n°2 Comprendre comment les participants interagissent avec les données et comment ils organisent les pratiques de santé







## Activité 3

- Basé sur une méthodologie de conception : cartographie de la santé en ligne, les données personnelles...
- Donner un scénario concret :

Décrivez vos actions (c.-à-d. pendant 24 heures) la dernière fois que vous étiez malade et que vous vouliez recueillir des renseignements :

- Quelles sont et où sont vos données de santé?
- Les entités impliquées : docteurs (professionnels de santé), soins sociaux (informels/ formels), hôpitaux, amis, Google, applications, autres ?
- Quel type de données avez-vous partagé?
- Decrivez votre perception des activités des autres : maladies, habitudes connexes, habitudes d'utilisation en ligne et habitudes d'utilisation concrète.





### Cours n°3

Les dossiers de cybersanté et mes plateformes de données sur la santé





Introduction

Lors de la création d'un dossier de données médicales personnelles :

- Que puis-je faire à l'échelle nationale ?
- Qui a accès à mes données ?
- Comment peuvent-elles être utilisées ?
- Quelles sont les alternatives ?
- La protection de la vie privée est-elle respectée ?





Stratégie nationale

Santé 2030

Stratégie Cybersanté Suisse 2.0

Cadre légal

Loi fédérale sur le dossier électronique du patient

Ordonnance sur le dossier électronique du patient

Ordonnance du DFI sur le dossier électronique du patient

Ordonnance sur les aides financières pour le dossier électronique du patient

Documents importants (gouvernance)

Stratégie CARA 2030 (PDF, 1.2 Mo)

Statuts de l'association CARA (PDF, 111 Ko)

Rapport d'activité 2020 (PDF, 19.7 Mo)





Etude de cas : Le dossier médical électronique (EPR) à Genève et en Suisse (CARA)

Source: https://www.biopole.ch/story/the-electronic-patient-file-story-of-a-collaboration-between-cara-and-swiss-post/



















Je réside dans le canton de...















Genève

Jura

Valais

Vaud

Autres cantons et pays





Le gouvernement fédéral participe activement à la mise en œuvre de la stratégie eHealth Suisse, notamment par le biais de la loi fédérale sur l'enregistrement électronique des patients (LDEP). L'acte DEP décrit et définit le dossier patient électronique (DEP) comme un outil permettant aux patients de :

- Améliorer la qualité des traitements médicaux ;
- Améliorer les processus de traitement des patients ;
- Accroître la sécurité des patients ;
- Accroître l'efficacité du système de santé ;
- Promouvoir la compétence des patients en soins de santé.

Pour ce faire, il régule les aspects organisationnels, techniques et de sécurité :

- Ouvrir un DEP
- Droits d'accès pour les professionnels de santé
- Accès aux documents médicaux en cas d'urgence médicale
- Identification des patients et des professionnels de la santé dans leurs DEP
- création de « communautés de référence » et de « communautés » Soutien financier de la Confédération





- CARA (plateforme DEP) est financée par les services de santé publique des cantons de Fribourg, Genève, Jura, Valais et Vaud, ainsi que par la Confédération.
- Tous les hôpitaux et cliniques privées en Suisse, y compris les cliniques de réadaptation et de psychiatrie, participent déjà au dossier électronique du patient CARA.
- De nombreux autres fournisseurs de soins participent ou participeront bientôt (services de soins à domicile, établissements médico-sociaux (EMS), centres de naissance, cabinets de médecins, pharmacies, infirmières indépendantes, physiothérapeutes, laboratoires, sage-femmes). Source: CARA, https://www.cara.ch/fr/Public/Localisation-des-professionnels-

https://www.cara.ch/fr/Public/Localisation-des-professionnels-affilies.html











- Le dossier médical électronique (DEP) est votre dossier patient électronique, disponible sur Internet, qui vous appartient et contient des documents de santé utiles en cas de traitement. Ils sont classés par des professionnels de la santé (p. ex., ordonnance pour la pharmacie, rapport de sortie de l'hôpital, dossier de vaccination, radiographie) ou par vous (p. ex., directives préalables).
- Vous êtes et resterez toujours propriétaire de ce fichier et des données qu'il contient. Vous décidez quels professionnels de santé peuvent accéder à vos données. Pour les enfants ou pour les personnes qui ne souhaitent pas gérer leur dossier elles-mêmes, il est possible de nommer un représentant qui gérera le dossier à la place du patient.

Source: CARA: <a href="https://www.cara.ch/fr/Public.html">https://www.cara.ch/fr/Public.html</a>





- Vous devez avoir un moyen d'identification électronique certifié pour garantir votre identité lorsque vous utilisez le DEP. CARA ne délivre pas ces identifiants, mais vous pouvez les obtenir gratuitement auprès d'autres organisations :
  - TrustID
  - GenevalD
  - VaudID Health
  - SwissID
- Il est possible d'obtenir votre moyen d'identification auprès des services des cantons membres de CARA.
- Vous pouvez ensuite utiliser la plateforme avec votre navigateur Internet sur le portail CARA.





### L'évolution de la plateforme par valeurs et années :

**Coût par DEP ouvert** 

(en CHF)

58

Valeurs	2027	2028	2022 2029	2023 2030	2024	2025	2026
Nombre de D	DEP ouverts 450	20 700	70 1 100	120	170	220	300
<b>Dépenses lié</b> (Millions de C	19,09	9,46 20,69	11,43 21,30	12,06	12,78	16,52	17,47
Employés	32	39	12 47	15 50	18	22	26

163

101

473

42



- Patientrecord.ch est la plateforme d'information officielle sur le dossier patient électronique (DEP) par eHealth Suisse, la Confédération et les cantons.
- La prestation des soins est de la responsabilité des cantons. Cependant, les projets de e-santé doivent être efficaces audelà des frontières cantonales parce que les gens sont très mobiles de nos jours : ils déménagent, changent de médecin ou voyagent dans d'autres régions. Le réseautage numérique national est la meilleure façon de régler ce problème.
- Le projet national de DEP prévoit donc un cadre national (la loi fédérale sur le dossier patient électronique) avec une mise en œuvre régionale ou nationale qui est effectuée par les fournisseurs de DEP (communautés de DEP).





- Élaborer des pratiques inclusives et participatives en matière de données sur la santé :
- 1. Comment les systèmes basés sur les données devraient-ils être conçus pour garantir que les expériences de ceux qui ne font pas partie de la catégorie des "utilisateurs types" d'une technologie ne soient pas exclues ?
- 2. Comment la datafication de la santé minimise-t-elle ou crée-t-elle des occasions d'expression et d'expérience individuelles de l'identité de la santé ?
- 3. Quelles sont les possibilités d'accroître la capacité des gens à participer et à influencer les structures qui régissent la santé et les données ?





### Activité 4

Installer une extension de suivi des cookies et des annonces pour mon navigateur web ou téléphone portable :

- Installez l'extension (Ublock) ou comme des applications (TC Slim : <a href="https://trackercontrol.org/">https://trackercontrol.org/</a> and Exodus)
  - Que fait mon hôpital le plus proche la clinique avec mes données de navigation Web?
  - Qui suit mes applications mobiles?
- Suivi, rapport et discussion





# Evaluation indirecte

Pour l'évaluation indirecte, utiliser des questions ouvertes de compte rendu ou de réflexion aux personnes apprenantes, comme :

- a) Qu'avez vous appris de la formation?
- b) Avez-vous amélioré vos compétences? Pourquoi?
- c) Quelle était la partie la plus intéressante pour vous ?
- d) Qu'est-ce que vous auriez changé?
- Supprimez cette slide





### QUIZZ

- Dans le contexte de la santé, la datafication est le processus où seule l'activité, le comportement et les expériences collectives sont enregistrés dans des données quantifiées et analysées, comme points de référence pour la santé.
- Vrai
- Faux

# • La capacité de réutiliser les données est de plus en plus utilisée à des fins non directement liées aux soins de santé.

- Vrai
- Faux
- En vertu du Règlement général sur la protection des données (RGPD) de l'UE, la spécification de "catégorie spéciale" concerne les données sensibles parce que leur exposition pourrait avoir un impact significatif sur les droits et libertés de la personne concernée.
  - Vrai
  - Faux







### QUIZZ

# Evaluation directe

- Les données sur la santé sont de plus en plus diversifiées, ce qui facilite la transition de la compréhension et du traitement des maladies au maintien du bien-être et à la prévention des maladies.
  - Vrai
  - Faux

- Les données sur la santé peuvent exister et être générées dans tous les aspects de la vie qui peuvent être numérisés.
  - Vrai
  - Faux





### lectures complémentaire s

- Ajouter des ressources éducatives intéressantes
- Suivre APA 6e édition pour citer





## Bibliographie

 Suivre APA 6e édition https://www.scribbr.com/apastyle/format/



