



Données de santé et capacitation des patients

Mardi 4 septembre 2018 au NUMA à Paris, 19h – 21h

39, rue du Caire – 75002 Paris

- DOSSIER DOCUMENTAIRE -

Une rencontre-débat proposée par



Données de santé et capacitation des patients

Données de santé : quels enjeux pour la prévention et l'action collective des patients ?

La Fonda relance en 2018 son cycle de rencontres Fond'après, dont l'objectif est d'explorer l'impact des évolutions numériques sur les dynamiques d'action collective, dans différents champs d'intervention ou secteurs d'activité.

Construit en partenariat avec [DOMPLUS GROUPE](#) et le [NUMA Paris](#), le cycle 2018 aura pour fil conducteur la question des « données » et abordera notamment la question de leur appropriation par les individus et les collectifs, au service de projets d'intérêt général.

La première rencontre du cycle, qui se déroulera mardi 4 septembre à 19h au NUMA à Paris, aura pour thème « Données de santé et capacitation des patients ».

Les modes de collectes de données relatives à la santé se multiplient : au-delà des fichiers de la Sécurité sociale et du dossier médical partagé, dont la nouvelle version est à venir, de nombreuses applications et objets connectés y contribuent à la collecte.

Quels enjeux soulèvent cette collecte de données ? Comment ces données peuvent-elles aider à renouveler le dialogue entre patients et médecins ? En quoi peuvent-elles susciter des actions collectives de prévention ? En quoi peuvent-elles contribuer à la capacitation des patients ou groupes de patients ?

Intervenants :

- **Yvanie Caillé**, fondatrice de l'association Renaloo et directrice de l'Institut national des données de santé,
- **Valérie Peugeot**, chercheuse à Orange et commissaire à la CNIL en charge des questions de santé,
- **Arnaud Vallin**, sociologue, directeur des usages sociaux et du marketing social Domplus Groupe,
- **Christian Saout**, membre du collège de la Haute autorité de santé.

Animation : **Bastien Engelbach**, coordonnateur des programmes de la Fonda.

*Suivre et commenter la rencontre-débat sur Twitter :
[@fonda2020](#), [#fondaprès](#)*

Dossier documentaire

Sources, références et liens utiles

- « Qu'est-ce qu'une donnée de santé », CNIL
<https://www.cnil.fr/fr/quest-ce-ce-quune-donnee-de-sante>
- « En quoi consiste le dossier médical partagé (DMP) »
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10872>
<http://www.dmp.gouv.fr/>
- Institut national des données de santé
<https://www.indsante.fr/>
- Renaloo, Association de patients maladies rénales, greffe, dialyse
<http://renaloo.com/>
- Valérie Peugeot, Thierry Taboy, « Quelle santé à l'heure du numérique ? », Dossier, Digital Society Forum
<https://digital-society-forum.orange.com/fr/les-forums/963-quelle-sante-a-lheure-numerique>
- Valérie Peugeot, « Santé et numérique : l'enjeu des données personnelles »
<https://digital-society-forum.orange.com/fr/les-forums/1021-lenjeu-des-donnees-personnelles>
- Valérie Peugeot, « Nos data au service de la solidarité ? », Solidarum
<http://www.solidarum.org/valerie-peugeot-nos-data-au-service-de-solidarite>
- Hélène Sol, « Big Data en santé : données concernées, usages, entrepôt bio-hétérogènes et outils d'exploitation »
<http://numerique.anap.fr/publication/1505>
- « Pour un patient acteur de la qualité de son parcours de santé », Collectif interassociatif sur la santé
http://leciss.org/sites/default/files/160912_Note-Ciss-E-sante-Bon-Usage.pdf
- « Mes infos santé : paysage des informations de santé des individus », Fing
<http://mesinfos.fing.org/sante-et-energies-les-cartographies-du-paysage-de-donnees-des-individus/>
<http://mesinfos.fing.org/cartographies/mis.html>

- Mathias Béjean, Jean-Paul Dumond, Johana Habib, « Petit guide d'exploration au pays de la santé numérique », Fondation de l'Avenir, Mutualité française
https://www.fondationdelavenir.org/wp-content/uploads/2015/11/2015_petitguide_sante_numerique.pdf
- Colloque de l'Association française des diabétiques (AFD), « Rendez-nous nos données de santé ! »
http://www.institut-des-donnees-de-sante.fr/UserFiles/Docs/data_docs_720_gdvdw3.pdf
- « Que va-t-il advenir de nos données de santé ? », L'usine santé
<https://www.usinenouvelle.com/article/donnees.N666629>
- « Données de santé : nouvelles perspectives pour les acteurs et les systèmes de soins », étude LIR-EY
http://www.openhealth.fr/images/files/etude_lir_ey_donnees_de_sante_nouvelles_perspectives.pdf
- « La santé, bien commun de la société numérique », Conseil national du numérique
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/154000719.pdf>
- « Le dossier médical partagé va prendre son envol », *Les Echos*
https://www.lesechos.fr/14/02/2018/lesechos.fr/0301297278476_le-dossier-medical-partage-va-enfin-prendre-son-envol.htm
- « Avec la blockchain, Embleema veut redonner la main aux patients sur leurs données médicales... et les rémunérer »
<https://www.usine-digitale.fr/article/avec-la-blockchain-embleema-veut-redonner-la-main-aux-patients-sur-leurs-donnees-medicales-et-les-remunerer.N720769>
- « Organiser et partager l'information en santé : le cas des données sur le patient »
<https://webtv.univ-lyon3.fr/channels/informationsante/media/MEDIA160208105052239?server=1>
- Marion Girer, « Les droits des patients : les enjeux d'une autonomie affirmée », Sciences sociales et santé
<https://www.cairn.info/revue-sciences-sociales-et-sante-2014-1-page-29.htm>
- Souad Odeh, « Du dossier médical personnel au dossier partagé », *Les Cahiers du numérique*, 2016
<https://www.cairn.info/revue-les-cahiers-du-numerique-2016-1-p-31.htm>
- « Médecins et patients dans le monde des data, des algorithmes et de l'intelligence artificielle », Conseil national de l'ordre des médecins
https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cnomdata_algorithmes_ia_0.pdf

Le cycle Fond'après 2018

La « data » en fil rouge

Cette année, les « données » constituent le fil directeur des quatre rencontres prévues (une rencontre par mois de septembre à décembre).

Un nouveau cycle proposé par la Fonda en partenariat avec DOMPLUS GROUPE, qui place la donnée au cœur de ses services d'accompagnement et de coaching des personnes, et le NUMA Paris, espace d'incubation et de coworking où se croisent problématiques du numérique et de l'intérêt général.

Pourquoi traiter du sujet des données ? Parce que leur production, leur analyse, leur partage, leur accès ou leur captation en font une source de création de valeur centrale pour l'avenir. Mobilisées et utilisées à bon escient, les données peuvent améliorer la compréhension des besoins des personnes et les services qui y répondent. Cependant, la collecte, le traitement et l'utilisation des données soulèvent des questions éthiques, sociales, économiques et écologiques.

Ce cycle de rencontres vise à mettre en débat leur usage par et pour les individus et les collectifs.

La donnée « au service de la personne », une priorité pour DOMPLUS GROUPE, partenaire du cycle Fond'après

DHOMPLUS, entité historique de DOMPLUS GROUPE, est une plateforme d'intermédiation au service de différentes organisations (protection sociale, prévoyance, mutuelles, fédération professionnelles, entreprises...). Travaillant en marque blanche, DHOMPLUS construit avec et pour ses clients un dispositif d'écoute et d'accompagnement de leurs publics.

Les conseillers DHOMPLUS, dans le cadre de leur accompagnement humain et digital, recueillent de la donnée sur le vécu de chaque personne accompagnée, ceci afin de mieux prendre en considération cette dernière. Mais de quelle donnée parlons-nous ? La donnée de santé cantonnée aux aspects physiologiques et médicaux (pathologie, mesure des constantes médicales...) ?

DHOMPLUS est sensible aux données comportementales et émotionnelles. Du fait de cette sensibilité, DHOMPLUS a pu développer une connaissance ainsi que des services prenant en compte les facteurs non physiologiques de la santé des personnes. Déjà plus de 100 000 personnes ont été accompagnées pour préserver et améliorer leur santé.

Le Groupe DOMPLUS, à travers les cinq sociétés qui le composent, guide ainsi des organismes de diverses natures dans la prise en compte des facteurs socio-environnementaux de santé pour faire notamment de la prévention auprès de leurs différents publics : bénéficiaires, collaborateurs salariés, collaborateurs bénévoles...



Merci pour votre participation !

Pour tout complément d'information, n'hésitez pas à nous contacter :

La Fonda 53 boulevard de Charonne - 75011 Paris
Tél. : 01 45 49 06 58 / Courriel : fonda@fonda.asso.fr
www.fonda.asso.fr