

## La santé à l'heure du numérique

Big data et réseaux sociaux peuvent-ils développer  
le pouvoir d'agir des patients ?

Rencontre-débat « Fond'après »

Mercredi 5 octobre 2016 au NUMA à Paris, 19h19 – 21h

39, rue du Caire – 75002 Paris

Twitter : [@fonda2020](#), #fondaprès

Facebook : [La Fonda](#)

---

## Dossier documentaire

**La Fonda**

53 boulevard de Charonne  
75011 Paris  
Tél. 33(0)1 45 49 06 58  
[fonda@fonda.asso.fr](mailto:fonda@fonda.asso.fr)

[www.fonda.asso.fr](http://www.fonda.asso.fr)

## La santé à l'heure du numérique

### Big data et réseaux sociaux peuvent-ils développer le pouvoir d'agir des patients ?

*Pour la reprise de son cycle de rencontre-débats « Fond'après » le 5 octobre 2016 au NUMA à Paris, la Fonda vous propose d'échanger sur liens entre numérique et santé.*

La transition numérique bouleverse l'univers de la santé. Le numérique est porteur d'avancées en matière de personnalisation et de coordination des parcours de soin. Il favorise également le développement de réseaux sociaux de patients et d'aidants. Enfin, il entraîne le développement du big data en matière de santé. Les acteurs traditionnels des systèmes de soins doivent ainsi composer avec de nouveaux acteurs (usagers organisés, acteurs économiques de la e-santé, etc.) et des nouvelles conceptions de la santé dont ces derniers sont porteurs.

Favoriser les usages numériques permettant de reprendre la main sur les données et de partager les connaissances en matière de santé est un enjeu central : c'est donner (ou rendre) du pouvoir d'agir.

**Comment les réseaux d'usagers des systèmes de santé, patients comme aidants, peuvent-ils devenir le vecteur d'une véritable démocratie sanitaire ? Comment leur permettre de se réappropriier les données les concernant ? Comment les associer aux travaux scientifiques ? Comment transmettre une culture de la donnée pour tous ? Peut-on à cette occasion faire émerger, grâce au numérique, des solidarités de proximité pérennes ?**

Cette rencontre-débat doit nous permettre de croiser les regards, partager des expériences, et débattre. Après un bref tour d'horizon conceptuel et opérationnel, un débat sera engagé entre les intervenants et le public.

---

Intervenants :

- **Marine Albarède**, chef de projet à [la Fing](#) / [@marinealbarede](#) [@la\\_fing](#)
- **Muriel Londres**, coordinatrice du collectif [\[im\]patients, chroniques & associés](#) / [@MissLondres](#) [@chronicite](#)
- **Mélanie Aubin**, chargée de projet communication à [France Psoriasis](#) / [@melanieaubin2](#) [@FrancePsoriasis](#)
- **Olivier de Fresnoy**, co-coordonateur d'[Epidemium](#) / [@epidemium\\_cc](#) [@OFresnoye](#)

Animation : **Alexei Tabet**, chargé d'étude à la Fonda / [@fonda2020](#)

## Dossier documentaire

### *Sources, références et liens utiles*

### Projets présentés par les intervenants

#### **Epidemium**

Le projet Epidemium est un projet de recherche scientifique participatif et ouvert dédié à la compréhension du cancer grâce au big data. Ce projet est porté à la fois par le laboratoire pharmaceutique Roche et par la Paillasse, laboratoire communautaire ouvert.

<http://www.epidemium.cc/>

#### **Collectif les (im)patients, chroniques & associés**

Le collectif est engagé dans le développement de la démocratie sanitaire, notamment grâce à des usages innovants des réseaux sociaux.

<http://www.chronicite.org/le-collectif-impatients-chroniques-associes/>

#### **Mes Infos Santé**

Un projet de self data dans le domaine de la santé porté par la Fing.

<http://mesinfos.fing.org/sante/>

#### **Psolidaires**

Un projet porté par France Psoriasis, réseau social à destination des patients, proches et professionnels concernés par le psoriasis.

<http://psolidaires.fr/>

### Pour aller plus loin

#### **Le CLAC**

Cloud d'action communautaire en santé : idée d'expérimentation issue des marathons animés lors de l'université Faire Ensemble 2020 de la Fonda en avril 2016

<http://communautes-daction.fonda.asso.fr/action/comment-mener-des-demarches-communautaires-en-sante-a-lheure-des-transformations-numeriques-de-cette-derniere/>

### **La médecine des 4P**

Une vidéo de Hervé Chneiweiss, chercheur à l'INSERM, sur l'irruption d'une médecine « prédictive, personnalisée, préventive, participative », entre nouveaux pouvoirs sur l'individu et nouveaux pouvoirs de l'individu

[https://www.canal-u.tv/video/ecole\\_normale\\_superieure\\_de\\_lyon/la\\_medecine\\_des\\_4p\\_entre\\_nouveaux\\_pouvoirs\\_sur\\_l\\_individu\\_et\\_nouveaux\\_pouvoirs\\_de\\_l\\_individu.18304](https://www.canal-u.tv/video/ecole_normale_superieure_de_lyon/la_medecine_des_4p_entre_nouveaux_pouvoirs_sur_l_individu_et_nouveaux_pouvoirs_de_l_individu.18304)

### **Santé communautaire**

Un site dédié : <http://www.sante-participative.org/>

### **Expérimentation de santé communautaire dans la domaine de la santé environnementale**

L'étude participative en santé environnement ancrée localement (EPSEAL) consiste à produire des connaissances légitimes, robustes et pertinentes sur les interactions locales entre santé et environnement, en associant étroitement les habitants de deux villes du Golfe de Fos aux travaux de l'équipe de recherche, à toutes les étapes du projet : de la construction de l'objet scientifique et du questionnaire d'enquête, à l'interprétation des résultats et à la réflexion sur leur utilisation, en passant par l'analyse des données collectées de manière représentative auprès des habitants, et jusqu'à la valorisation et la dissémination des résultats.

<https://fosepseal.hypotheses.org/>

### **Université des Patients**

[http://www.universitedespatients.org/wp-content/uploads/2016/04/Catherine-Tourette-Turgis-article-LeMonde\\_05\\_04\\_16.pdf](http://www.universitedespatients.org/wp-content/uploads/2016/04/Catherine-Tourette-Turgis-article-LeMonde_05_04_16.pdf)

<http://www.universitedespatients.org/>

### **Institut Renaudot**

Collectif œuvrant en faveur du développement des démarches de santé communautaire.

<http://www.institut-renaudot.fr/>

### **Cahier d'exploration "Self Data" de la Fing (mai 2015)**

Résultat d'un travail de plusieurs années initié par la Fing et ayant associé entreprises, acteurs publics et chercheurs, ce cahier explore les enjeux et les défis liés au partage des données personnelles détenues par les organisations, avec les individus qu'elles concernent. Les expérimentations et les nouveaux usages liés à ce "retour" des données personnelles sont ainsi analysés à l'aune des défis techniques, juridiques, économiques ou sociaux soulevés par le "Self Data", parmi lesquels celui du renforcement du pouvoir d'agir des individus.

<http://fing.org/?Cahier-d-exploration-Self-Data>

### **Résultats de l'étude exploratoire de la Fing « Bodyware » : le corps, nouvelle frontière de l'innovation numérique (2015)**

Cette étude prospective menée par la Fing explore les différentes facettes de l'innovation numérique appliquée au corps humain. Mesure de soi, homme augmenté, transhumanisme, « Bodyware » s'intéresse aux divers enjeux soulevés par les innovations situées au croisement entre le corps et le numérique, et notamment dans le domaine de la santé et du bien-être. Selon les auteurs, l'innovation y demeure essentiellement technologique, industrielle, officielle, tournée vers l'optimisation des processus sans véritablement s'intéresser à la dimension humaine du soin.

<http://www.fing.org/?Bodyware-les-resultats>

### **Cahier Innovation & Prospective de la CNIL sur « Le corps, nouvel objet connecté, du Quantified-Self à la M-Santé : les nouveaux territoires de la mise en données du monde » (mai 2014)**

Dans une approche prospective, ce cahier de la CNIL porte sur les grands enjeux soulevés par le développement du big data dans le domaine de la santé. Outre les nouvelles pratiques individuelles de mesure de soi et la transformation des pratiques médicales, y sont également analysés les nouveaux jeux d'acteurs suscités par le développement d'un marché des données de santé, et notamment la transformation des outils d'assurance.

[https://www.cnil.fr/sites/default/files/typo/document/CNIL\\_CAHIERS\\_IP2\\_WEB.pdf](https://www.cnil.fr/sites/default/files/typo/document/CNIL_CAHIERS_IP2_WEB.pdf)

### **Rapport de François Ewald (CNAM) pour l'Institut Montparnasse intitulé « Assurance, prévention, prédiction dans l'univers du Big Data » (octobre 2012)**

François Ewald propose une réflexion singulière sur les effets sociaux et politiques du développement du big data dans le domaine de la santé. Le développement de la génétique et le traitement numérisé des données de santé par des algorithmes prédictifs seraient moins le vecteur d'une individualisation croissante de l'assurance contre les risques que d'une crise du principe d'assurance lui-même. Davantage qu'à une nouvelle étape dans différenciation de groupes d'individus correspondant à des "profils de risque", le big data correspond à une nouvelle forme de rapports entre individus et collectif. Au principe de mutualisation du risque devrait ainsi succéder celui de mutualisation des données, sur la base de laquelle pourraient émerger des services correspondant mieux aux besoins réels de chaque individu.

[http://www.institut-montparnasse.fr/wp-content/files/Collection\\_recherches\\_n\\_4.pdf](http://www.institut-montparnasse.fr/wp-content/files/Collection_recherches_n_4.pdf)

### **Rapport du CCNum (Conseil national du numérique) intitulé « La Santé, bien commun de la société numérique : construire le réseau du soin et du prendre soin » (octobre 2015)**

Ce rapport propose une vision politique des principaux enjeux liés aux transformations numériques de la santé, centrée sur l'augmentation du pouvoir des usagers-citoyens. Intégration à la dynamique d'innovation technologique comme à la construction des politiques publiques, maîtrise de leurs données de santé : au travers des quinze propositions qu'il décline la problématique, ce rapport éclaire sur les tensions inhérentes aux transformations numériques de la santé, entre *empowerment* des individus et contrôle de ces derniers, entre nouvelles solidarités et individualisation / marchandisation du soin.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/154000719.pdf>



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](mailto:fonda@fonda.asso.fr)  
[www.fonda.asso.fr](http://www.fonda.asso.fr)

---

**Nous vous donnons rendez-vous pour la prochaine rencontre-débat « Fond'après »  
sur le thème de la Blockchain, mercredi 9 novembre au NUMA à Paris.**

À bientôt !