

Santé Publique – Informatique Médicale

Santé Numérique

Stéfan Darmoni & Pascal Staccini

Professeurs de Santé Numérique,
Faculté de Médecine de Rouen et de Nice

LITIS, EA 4108 & LIMICS INSERM UMRS1142

Courriel : Stefan.Darmoni@chu-rouen.fr



Normandie Université



UNIVERSITÉ
CÔTE D'AZUR

FACULTÉ
DE MÉDECINE



Tous droits réservés

Objectifs pédagogiques

Définir les champs de la Santé numérique ou eSanté -

Savoir évoquer les enjeux de la santé numérique, ses impacts sanitaires, socio-professionnels, juridiques, éthiques et économiques et les conditions nécessaires à son utilisation ;

Donner des exemples de domaines d'application qu'elle couvre

B- Connaître les supports numériques de la pratique clinique (sites généralistes et certification HON, bases de données, recommandations de bonnes pratiques, systèmes d'aide à la décision, entrepôts de données, techniques d'IA, ...), Supports numériques de la pratique clinique

A- Expliquer les principes de l'intégration du numérique (traçabilité, dossier informatisé, prescription connectée, m- santé, aide à la décision, objets connectés, IA, ...) dans le parcours de soins, de la coordination des professionnels ainsi que de la gradation des soins. Principes de l'intégration du numérique dans le parcours de soins

A- Connaître les enjeux éthiques liés à la santé numérique

B- Connaître l'impact potentiel de la santé numérique sur l'organisation des soins, de la recherche, ainsi que sur les métiers, les fonctions, les responsabilités des acteurs de santé

Objectifs pédagogiques

B- Connaitre les réglementations en matière de protection des données de santé et les enjeux juridiques liés à la santé numérique

A- Connaître les bases du traitement de l'information en santé (codage, gestion, publication, évaluation). Gestion de l'information de santé

B- Connaitre les applications possibles des méthodes de traitements algorithmiques de données de santé (par ex, big data, intelligence artificielle/apprentissage automatique) en santé sur le plan individuel et collectif

A- Comprendre la place et les implications de l'auto - mesure numérique dans le suivi de la santé des personnes

A- Comprendre la place et les implications de la m - santé (applications mobiles) et des médias sociaux dans la communication interprofessionnelle et la santé des personnes

B- Savoir intégrer les outils d'aide à la décision en médecine dans sa pratique en étant capable d'en évaluer de façon critique l'apport, les risques et les contraintes (par ex, de type SMR/ASMR)

B- Identifier les éléments clés nécessaires à l'usage des nouveaux outils du numérique (aspects juridiques, aspects organisationnels, aspects techniques, aspects pédagogiques patient et professionnel). Usage des nouveaux outils du numérique

Santé Numérique

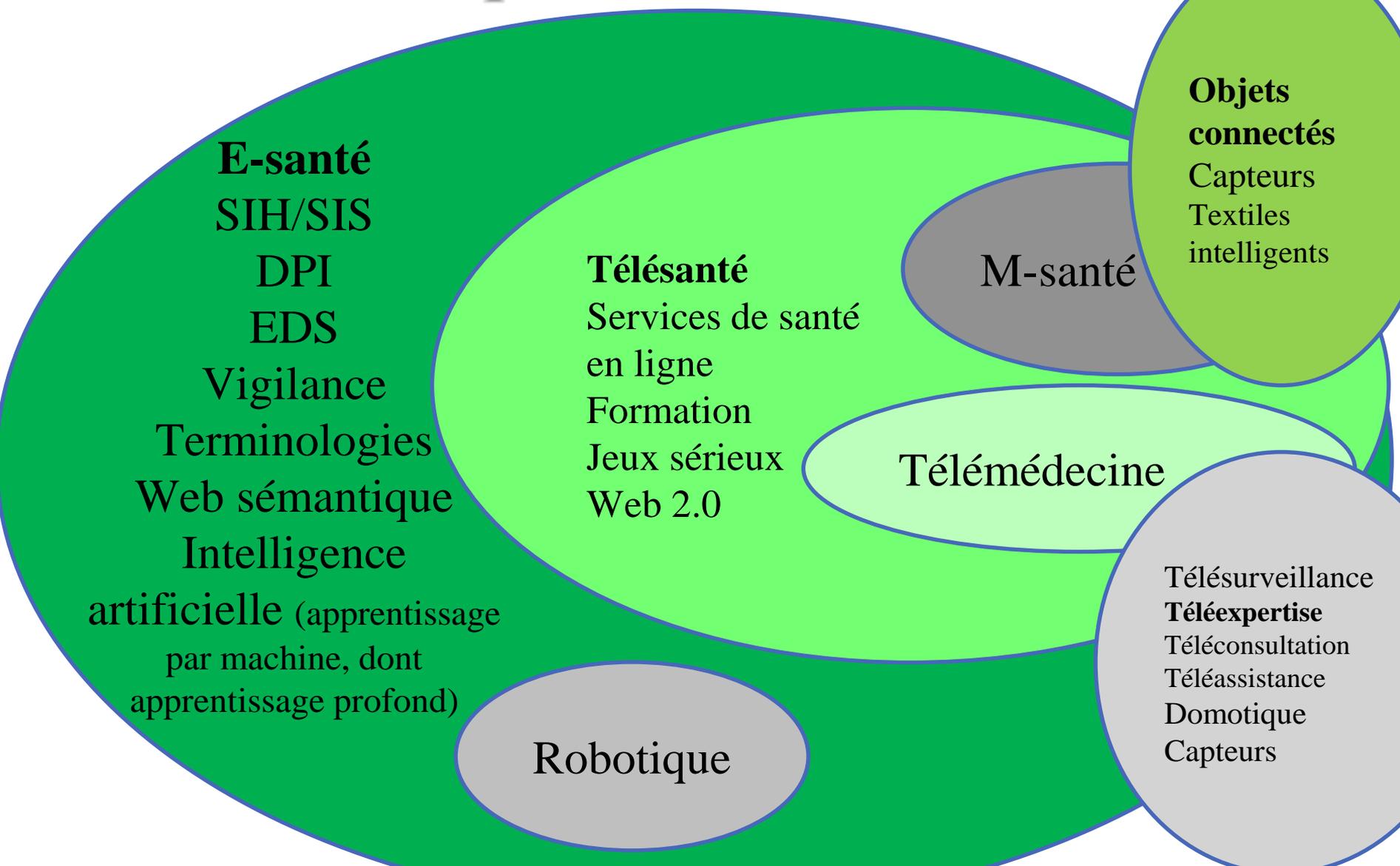


Schéma CNOM

Santé numérique

- La santé numérique comprend notamment
 - la télémédecine et
 - la santé mobile (mHealth),
- La santé numérique est définie par l'OMS :
 - la santé en ligne désigne le transfert de ressources de santé et de soins de santé par des moyens électroniques. Elle regroupe trois principaux domaines:
 - la fourniture d'informations en matière de santé à des professionnels de la santé et à des patients via l'internet ou d'autres moyens de télécommunication,
 - l'utilisation des technologies de l'information et du commerce électronique (e-commerce) pour améliorer les systèmes de santé, par exemple à travers l'éducation et la formation des travailleurs de la santé,
 - l'application des pratiques de l'e-commerce et de l'e-business à la gestion des systèmes de santé.

Télémedecine & Télésanté

- Voir cours spécifique sur la question

Santé mobile (m-health)

- La santé mobile est
 - une branche de la santé numérique et
 - désigne les pratiques en matière de médecine et de santé publique reposant sur des **dispositifs mobiles**.
- Elle englobe notamment :
 - l'utilisation de moyens de communication mobiles en vue de l'accès à des services de santé et de bien-être et à des fins d'information,
 - ainsi que les applications mobiles concernant la santé.
 - Dès 2016, plus de 4.000 app santé en français (source DMD)

Enjeux de la santé numérique en France

Issu du GCS NES santé numérique Normandie



- Améliorer l'accès aux soins de tous les usagers (à démontrer)
- Permettre aux professionnels de santé d'avoir accès à des outils simples, peu onéreux, sécurisés et interopérables pour leur exercice quotidien
- Permettre l'ouverture entre les différents champs : ville/hôpital, public/privé, sanitaire/médico-social
- Permettre à tout usager d'avoir accès à ses données de santé, son parcours, ses rendez-vous, ses praticiens... grâce au numérique
- Innover pour améliorer l'accès aux soins, la prise en charge....
- ... tout en respectant sécurité et confidentialité des données de santé

Etat des lieux de la santé numérique en France

- Le monde de la santé est en retard dans le domaine du numérique
 - Secteur bancaire (7-8% du CA) vs. 1-2% dans les hôp.
- L'Agence du Numérique en Santé (ex ASIP) en charge du développement du numérique en santé... avec de nombreux autres acteurs (trop ?)
- La Délégation du Numérique en Santé (créée en 2019) a la possibilité de contraindre les éditeurs à devenir interopérables
- Preuve de son efficacité : à démontrer !!!

Feuille de route du numérique en santé 2019-2022

1. Renforcer la gouvernance du numérique en santé
2. Intensifier la sécurité et l'interopérabilité des systèmes d'information en santé
3. Accélérer le déploiement des services numériques socles
4. Déployer au niveau national des plateformes numériques de santé
5. Soutenir l'innovation et favoriser l'engagement des acteurs

La transformation de notre système de santé ne pourra avoir lieu sans un *développement massif et cohérent* du *numérique en santé* en France. Le numérique n'est pas une fin en soi. C'est un **moyen pour mieux coordonner** les professionnels de santé, pour développer des innovations thérapeutiques et organisationnelles, pour lutter contre la fracture sanitaire, pour repositionner le citoyen au coeur du système de santé, bref pour soigner mieux.

Différents problèmes rencontrés

- Les professionnels de santé (PS) sont confrontés à une *offre numérique morcelée* qui complexifie leur pratique quotidienne, et les outils numériques mis à disposition des patients-usagers sont encore trop limités.
 - Quelques contre-exemples : Doctolib, une des rares licornes de la santé numérique en France
- Quant à nos systèmes numériques en santé, ils présentent une grande vulnérabilité face aux *cyber-attaques* avec des risques associés considérables.
 - Attaque au CHU de Rouen ; rançongiciel (ransomware)

Doctrine = Etat-plateforme

- C'est la conviction que toutes les initiatives publiques et privées peuvent et doivent fleurir, à condition de respecter les valeurs et le cadre définis par la puissance publique en tant que porte-voix des citoyens.
- L'Etat-plateforme, c'est aussi mettre en commun certaines infrastructures techniques de base indispensables à des échanges fluides et sécurisés entre les acteurs.
- L'Etat-plateforme, c'est surtout la conviction que l'Etat ne doit pas bâtir des cathédrales à lui-seul, mais qu'il doit définir les règles élémentaires de construction, fabriquer les clés de voute, et inviter chacun à apporter sa pierre à l'édifice, au service d'une oeuvre construite collectivement.

Renforcer la gouvernance du numérique en santé

- Pilotage de la transformation numérique sera assuré par la Délégation ministérielle du Numérique en Santé (DNS), rattachée directement à la ministre des Solidarités et de la santé.
- Elle assurera un pilotage resserré de l'Agence du Numérique en Santé (ANS), dont la mission sera centrée sur la mise en oeuvre opérationnelle de la politique du numérique en santé (**action 1**).
- Grandes orientations de la politique du numérique en santé seront débattues au sein du Conseil du Numérique en Santé (**action 2**).

Intensifier la sécurité et l'interopérabilité des systèmes d'information en santé

- Améliorer l'identification numérique des acteurs de santé (PS) = condition indispensable au bon fonctionnement des systèmes d'information de santé (SIS)
- Identification numérique issue d'un même référentiel national sera généralisée (**action 4**)
- La dématérialisation des moyens d'authentification (**action 5**) permettra de sécuriser l'accès aux téléservices, avec en particulier l'appli carte Vitale ou la e-CPS.
- Afin d'assurer la continuité des parcours, un même patient devra être reconnu dans tous les SI de manière unique.
- Pour ce faire, le déploiement de l'identifiant national de santé (INS) sera accéléré (**action 6**).... Livre blanc en 1996... restez patients !!!
- La mise à disposition de l'appli carte Vitale (**action 7**) permettra l'authentification numérique des usagers du système de santé.

Intensifier la sécurité et l'interopérabilité des systèmes d'information en santé

- Au-delà des problématiques d'accès et de sécurité, afin que tous les systèmes anciens ou nouveaux puissent communiquer, une étude sur l'opposabilité des *référentiels* d'interopérabilité communs sera lancée (**action 8**). Un accompagnement des acteurs concernés sera mis en place pour assurer la convergence.
- Pour se prémunir collectivement des risques, tous les acteurs de santé pourront bénéficier du dispositif de *déclaration des incidents de sécurité* (inspiré des systèmes de vigilances, connus par les PS). Néologisme : logiciovigilance, rattaché à la matériovigilance. Un service national de cyber-surveillance en santé sera déployé (**action 9**).

Accélérer le déploiement des services numériques socles

- Quatre principaux services pour échanger et partager les données de santé en toute confiance :
 - **Le déploiement du DMP**, Dossier Médical Partagé, sera poursuivi pour stocker toutes les données qu'il est utile de partager, entre le patient et les professionnels qui le prennent en charge tout au long de son parcours (**action 11**) ; voir plus bas quant à son contenu +++
 - **L'usage des messageries sécurisées de santé** pour sécuriser l'échange d'information de santé entre professionnels sera élargi et accompagné (**action 12**).
 - **La e-prescription (ou prescription informatisée)** sera développée pour simplifier et sécuriser le circuit de transmission de l'ordonnance depuis la prescription jusqu'à la dispensation par le pharmacien (**action 13**).
 - **Les services numériques territoriaux de coordinations de parcours** inscrits dans le programme e-parcours seront déployés (**action 14**).

Déployer au niveau national des plateformes numériques de santé

- Mise en oeuvre de trois plateformes pour gagner en agilité toute en conservant une souveraineté par la maîtrise des règles d'urbanisation, d'interopérabilité, de sécurité et d'éthique :
 - **L'Espace Numérique de Santé (ENS)** permettra à chaque citoyen, acteur du système de santé, de choisir et d'accéder à des services numériques de santé dans un cadre sécurisé et avec une navigation fluide (**action 15**).
 - Les professionnels pourront quant à eux accéder à une **plateforme de bouquets de services communicants** (**action 16**).
 - En rassemblant les données de santé dans un même schéma d'urbanisation sécurisé, les pouvoirs publics se donneront les moyens de les analyser à grande échelle au bénéfice de tous. C'est l'objectif du **Health Data Hub (HDH)**, plateforme des données de santé (**action 17**).

Health Data Hub (HDH)

- Plateforme des données de santé (PDS) (en français) !!!
 - URL : <https://www.health-data-hub.fr/>
- Objectif = accès aisé et unifié, transparent et sécurisé, aux données de santé (déidentifiées) pour améliorer la qualité des soins et l'accompagnement des patients
- Faciliter le partage des données de santé issues de sources très variées afin de favoriser la recherche
- Mettre en valeur le patrimoine de données
- Protéger les données de citoyen
- Innover avec l'ensemble des acteurs publics et privés
- Idée du HDH fait notamment suite au rapport du député et mathématicien Cédric Villani sur l'intelligence artificielle (IA)

Stimuler l'innovation et favoriser l'engagement des acteurs

- Programmes d'investissement, tels le programme HOP'EN pour le soutien aux systèmes d'information hospitaliers (**action 19**)
- Plan « Etablissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) numérique » (**action 20**) pour aider les structures médico-sociales à s'inscrire pleinement dans le virage numérique
- L'innovation en matière de services numériques en santé sera encouragée via la création du « Lab e-santé » (**action 23**). Son rôle sera d'identifier, de faire émerger et de diffuser de nouveaux concepts, technologies, solutions et usages en matière de e-santé

Stimuler l'innovation et favoriser l'engagement des acteurs (2)

- Enfin, tous les acteurs seront invités à débattre autour de la politique nationale du numérique en santé et de ses modalités de mise en oeuvre. Avec le « **tour de France de la e-santé** » (**action 25**), des rencontres seront organisées dans tous les territoires, sur une période de six mois.
- Au sein « d'ateliers citoyens du numérique en santé » (**action 26**), les usagers pourront définir les besoins de leur futur Espace Numérique de Santé, valider les principes ergonomiques et tester les premières maquettes.



***La stratégie nationale de la santé
numérique :
les systèmes d'information au service
de la qualité des soins
et de l'efficacité du système de santé***
Pr Brigitte Séroussi

*Délégation à la Stratégie des Systèmes d'Information de Santé (DSSIS)
Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales
Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes*

La santé en quelques chiffres

- **L'offre de soins**

- 1,2 million de professionnels de santé
 - 355 000 médecins et pharmaciens
 - 820 000 auxiliaires médicaux (620 000 IDE)
- 22 000 pharmacies, 1000 laboratoires de biologie,
- 3000 établissements de santé
- 26 Agences Régionales de Santé (ARS)

→ **17 depuis le 1^{er} Janvier 2016**

- **Les dépenses de santé**

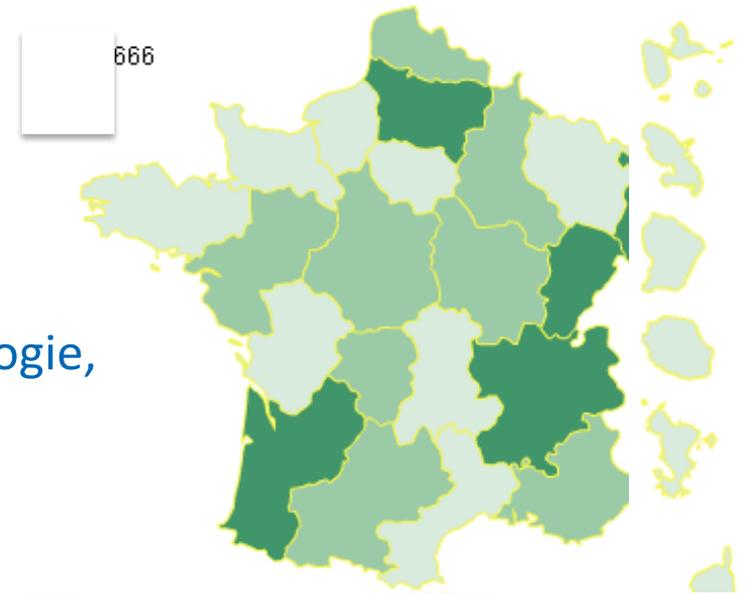
- **240 milliards € = 12% PIB**
- 77% financés par un payeur public (Assurance Maladie)

- **Les systèmes d'information**

- 2 à 3 milliards € = **1% des dépenses de santé**
- 80 à 140 M€ pour la télémédecine,

→ croissance prévue = 15 à 30% par an

Plus de 200 solutions eSanté différentes



Contexte général

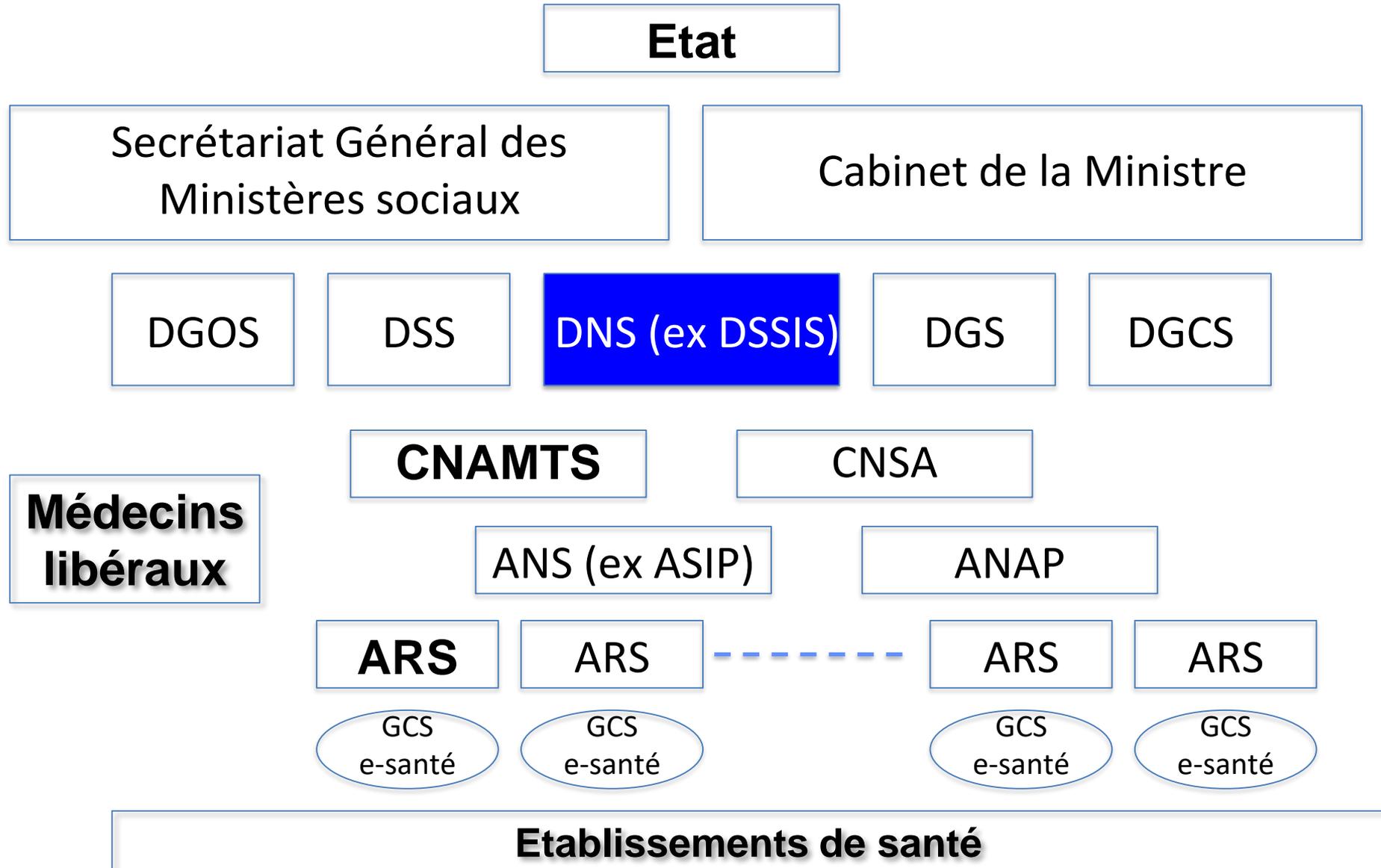
- **Augmentation de la consommation de soins**
 - Vieillissement de la population
 - Maladies chroniques
 - Patients poly-pathologiques
- **Augmentation de la complexité des prises en charge**
(plurielles / pluri professionnelles / sanitaires et sociales)
- **Restrictions budgétaires**
- **Virage numérique et promotion de la eSanté**
 - Levier d'efficacité pour optimiser le système de santé
 - Promesse de qualité, de sécurité des soins, d'innovation, et de progrès... *à objectiver !!!*

La stratégie nationale de santé (2013)

- 1. Faire le choix de la *prévention* et agir sur tout ce qui a une influence sur la santé**
 - Réduire les inégalités sociales et géographiques de santé
 - Améliorer l'évaluation et la gestion des risques sanitaires,
- 2. Organiser les soins autour des patients : la révolution du *premier recours***
 - Offrir une solution de proximité pour tous les Français
 - Lutter contre les inégalités d'accès aux soins (mutuelles, dépassements d'honoraires, tiers payant)
 - S'appuyer sur les nouvelles technologies
- 3. Approfondir la *démocratie sanitaire* et miser sur la *déconcentration***
 - Franchir une nouvelle étape dans le droit des patients
 - Repenser le pilotage national
 - Renforcer les marges de manœuvre des ARS

Une gouvernance renforcée et des acteurs identifiés

Complexité des acteurs +++



La gouvernance des systèmes d'information de santé

- **Deux opérateurs complémentaires sous tutelle de l'Etat :**
 - **L'Agence du Numérique en Santé (ANS) ex ASIP Santé** (agence des systèmes d'information partagés de santé)
 - favoriser les usages des TIC et le déploiement de la santé numérique
 - créer les conditions du développement et de la régulation du numérique en santé
 - promouvoir l'innovation au profit des professionnels et des usagers et à assister les pouvoirs publics dans la conduite de projets numériques d'intérêt national
 - **L'ANAP** (Agence Nationale d'Appui à la Performance)
 - amélioration de l'efficacité des établissements de santé et médico-sociaux
 - accompagnement des programmes « Hôpital numérique » et « Territoire de soins numérique », et certains PREPS (ex : EVALSI)

Des mesures concrètes dans le projet de loi de modernisation de notre système de santé

- **Partage et communication des données de santé** (art.25) : simplifier le cadre juridique et élargir la notion d'équipe de soins
- **DMP et messagerie sécurisée santé** (art.25) : déployer les outils du SI de la coordination des soins
- **Référentiels** d'interopérabilité et de sécurité **opposables** (art.25)
- **Groupements hospitaliers de territoire** (art.27) : échange et partage d'informations au niveau territorial
- **Identifiant national de santé** (art.47) : le NIR pour simplifier et sécuriser l'identification du patient
- **Service public d'information en santé – SPIS** (art. 21) : coordonner et rendre plus disponibles les sources d'information publiques sur la santé

Une première étape pragmatique

- **Identification des contenus métiers des documents supports de la coordination**
 - **VSM** : volet de synthèse médicale, résumé structuré de l'état du patient (antécédents, allergies, contre indications, pathologies courantes, traitements en cours), médecin traitant, au moins une fois par an, ROSP → DMP
 - **PPS** : programme personnalisé de soins / santé, description structurée des soins, identification des différents acteurs, organisation coordonnée → DMP
 - **CRH / lettre de liaison de sortie** : résumé structuré d'un épisode d'hospitalisation, remis au patient le jour de la sortie, envoyé aux correspondants de ville dont MT → DMP
 - **FRCP** : description clinique patients atteints de cancer, anatomo-pathologie, décision thérapeutique → , envoyé aux correspondants de ville dont MT → DMP

Le numérique au service des professionnels

- Objectif du numérique en santé : aider les PS dans leur pratique, améliorer la coordination des soins +++
- Difficile à objectiver ; projet MATRIX : 3 ans pour démontrer une certaine efficacité du dossier pharmaceutique en milieu hospitalier
- Simplification des usages ; exemple de Doctolib qui a simplifié la prise de RDV...

ergonomie homogène et cohérent

Les services numériques en santé doivent exister que soient les conditions d'exercice : en établissement, en ville, en exercice partagé, en mobilité, ...

Messagerie sécurisée

- Objectif : sécuriser l'échange d'information de santé entre professionnels
- MSSanté
- Ouvert à de nombreux professionnels de santé
- Collecte et échange de données nominatives
- Chiffrement de ces échanges
 - Sécurisation des échanges
- Espace de confiance, opérateurs (liste blanche), annuaire des PS
- Autre messagerie largement utilisée par les MG : Apicrypt
 - Plus de 50.000 utilisateurs

Dossier Pharmaceutique (DP)

- Le DP recense, pour **chaque bénéficiaire de l'assurance maladie** qui le **souhaite**, tous les **médicaments délivrés par une pharmacie d'officine** au cours des **quatre derniers mois**, qu'ils soient **prescrits par votre médecin** ou **conseillés par votre pharmacien** (médicaments OTC)
- Le DP a été créé par la loi du 30 janvier 2007
- Mise en œuvre par Conseil national de l'Ordre des pharmaciens (CNOP)
- Accès par site Web (CPS + Carte Vitale) via "Portail DP"

Dossier Pharmaceutique (DP)

- Expérimentation dans une cinquantaine d'hôpitaux français pour donner l'accès
 - Aux pharmaciens hospitaliers
 - Aux médecins hospitaliers
 - Normandie : Clinique du Cèdre
- Projet de recherche MATRIX
 - Trois disciplines (urgences, anesthésie, gériatrie)
 - Information quasi temps réel (1 heure) => très utile en cas d'urgence suite à accident médicamenteux
- Diffusion d'alertes sanitaires via le DP
- Plus de 38 millions de DP ouverts (juin 2019)

DMP

- Dossier Médical Partagé.... Après Personnel (art 25 du PLS et 96 de la loi)
- Objectif : stocker toutes les données qu'il est utile de partager, entre le patient et les professionnels qui le prennent en charge tout au long de son parcours ;
- Huit éléments à retenir en terme de contenu
 1. créé après consentement du patient via un PS ou par le patient lui-même (compte AMELI)
 2. données relatives à l'**identité** et à l'**identification** du titulaire
 3. données relatives à la **prévention**, l'**état de santé**, le **suivi social et médico-social** que les professionnels de santé estiment devoir être partagées [...], afin de servir la **coordination**, la **qualité** et la **continuité des soins**, y compris en urgence (*synthèses médicales (VMS), comptes rendus d'hospitalisation (CRH)/lettres de liaison, comptes rendus de biologie, d'examens d'imagerie médicale, d'actes diagnostiques et thérapeutiques, traitements prescrits*)

DMP (2)

- Huit éléments à retenir en terme de contenu
 4. Gestion de l'autorisation des accès et données **consignées** dans le dossier par le **titulaire, le patient**
 5. données nécessaires à la **coordination des soins** (données de remboursement)
 6. données relatives à la dispensation de médicaments, issues du **dossier pharmaceutique (DP)**
 7. données relatives au **don d'organe ou de tissus**
 8. données relatives aux **directives anticipées**
- Juin 2020 : **neuf millions de DMP ouverts... pour 500 millions d'euros !!!**

Espace Numérique de Santé (ENS)

- Une des trois grandes plateformes de niveau national prévues dans la politique du numérique en santé.
- Objectif : promouvoir le rôle de chaque personne, tout au long de sa vie, dans la protection et l'amélioration de sa santé
- ENS = domaine sécurisé, permettant de gérer ses données de santé et de participer à la construction de son parcours de santé en lien avec les acteurs des secteurs sanitaire, social et médico-social, favorisant ainsi la prévention, la coordination, la qualité et la continuité des soins
- Ouvert gratuitement ; accessible en ligne
- Accès :
 - ses données administratives,
 - son DMP,
 - ses constantes de santé,
 - ensemble des données relatives au remboursement de ses dépenses de santé,
 - à des outils permettant des échanges sécurisés avec les acteurs du système de santé, à des outils permettant d'accéder à des services de télésanté et, de manière générale, à tout service ou toute application numérique référencée.

Espace Numérique de Santé (ENS) (2)

- Grâce à l'ENS, l'utilisateur est acteur de sa santé et acteur du système de santé
- Les patients sont associés à tous les niveaux de la politique du numérique en santé
 - Leurs représentants siègent au sein du Conseil du numérique en santé (CNS)
 - Les « ateliers citoyens du numérique en santé » seront un espace de co-construction de leur ENS

Identifiant Numérique de Santé (INS)

- Identifiant clé du système de santé
- Projet socle de la feuille de route du virage numérique de Ma santé 2022
- INS permet de **fiabiliser** le référencement des données de santé et des données administratives des usagers. Il en facilite ainsi l'échange et le partage.
- Indispensable afin d'éviter des erreurs d'identification des personnes prises en charge ; création de doublons, triplons, Nuplons !!!
- En son absence, nouvelle « sous-discipline » : **identitovigilance**, afin de remédier autant que possible aux erreurs d'identification
 - Un responsable (médecin) au CHU de Rouen !
 - ∃ en France réseau des référents régionaux d'identitovigilance (3RIV)
- Calculé à partir de cinq traits : nom de naissance, prénom(s) de naissance, date de naissance, sexe, lieu de naissance

<https://esante.gouv.fr/securite/identifiant-national-de-sante>

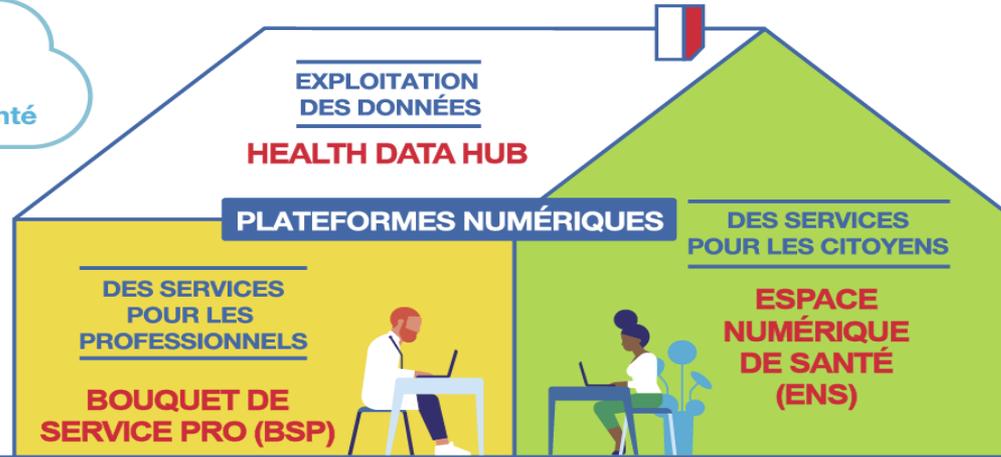
Sanitaire
+ médico-social
+ social

Hop'en
SOUTIEN
ESMS numérique
Télesanté

Conseil du numérique en santé
Formation
Les talents de la e-santé
ENGAGEMENT
Ateliers citoyens et professionnels
Assises citoyennes

Outils de test
Convergence
EVALUATION
Bénéfices e-santé
Certification SIH

Structures 3.0
INNOVATION
G_NIUS
Filière



SERVICES SOCLES



Outils de Coordination



MSS professionnels et citoyens



DMP



Agenda



e-Prescription

RÉFÉRENTIELS SOCLES

ÉTHIQUE

Boîte à outils

- o Outils auto-évaluation
- o BP intelligence artificielle
- o Code e-déontologie
- o Accessibilité
- o Sensibilisation
- o Développement durable

Cybersurveillance

SÉCURITÉ

ApCV

France Connect

INS

HDS

e-CPS

Pro Santé Connect

RPPS+

FINESS+

ROR

Politique Générale de Sécurité SIS

INTEROPÉRABILITÉ

CGTS

SMT

Cadre d'Interopérabilité SIS



Plateformes numériques



Outils



Gisement de données



Documents de référence

Critères de qualité de l'information de santé sur l'Internet

Objectifs pédagogiques

- Savoir expliquer la problématique « Critères de qualité de l'information de santé sur l'Internet »
- Définir les principaux critères de qualité

Le principal objectif de ce cours est d'aboutir à une lecture critique de l'information de santé sur l'Internet

Post-requis

APP TIC

Lecture critique d'articles scientifiques (Santé Publique) => ECN +++

Introduction

- Outils et services de l'Internet, en particulier le Web, s'étendent dans tous les secteurs de la société, y compris la médecine.
- Ils sont et seront de la plus grande importance pour transmettre et disséminer la connaissance
- Evaluer la qualité de l'information de santé sur l'Internet est une nécessité fondamentale
- Sources de l'information de santé sont hétérogènes, certaines sont de mauvaise qualité (intentionnellement ou non).

Introduction (suite)

- La santé est le domaine où une information fausse, incomplète ou biaisée est la plus dangereuse.
- Souvent difficile pour l'utilisateur, qu'il soit professionnel de santé ou cyber-citoyen, de déterminer quelle information est fiable et crédible, et comment elle peut-être évaluée, critiquée ou vérifiée.
- Depuis vingt ans, plusieurs initiatives ont vu le jour pour définir des critères de qualité de l'information de santé sur l'Internet

Grille de critères de qualité

- Plus d'une dizaine
- La plus connue
 - Health on the Net (HON) URL : www.hon.ch
 - Adopté par 5.300 sites => standard de fait +++
 - Utilisé depuis novembre 2007 en France pour certifier les sites e-santé via la HAS +++
- En France
 - Net Scoring www.chu-rouen.fr/netscoring
 - Min. Santé & CNOM
 - UMVF
 - HAS : une recommandation pour promouvoir la qualité de l'information de santé à destination des patients en préparation (2007)

Principaux critères (contenant)

Source de l'information

- Site éditeur
- Nom et qualités des auteurs

⇒ Savoir lire une URL

Existence d'une ligne éditoriale claire

Respect des règles de confidentialité et d'éthique (si données nominatives)

Mise à jour

Interactivité

Citation des sources originales

Transparence, indépendance de l'information

Principaux critères (contenu)

- Pertinence de l'information
 - Très difficile à évaluer
- Lisibilité
 - Est-ce que le document est lisible (compréhensible) par la cible auquel il s'adresse ?
 - Niveau d'étude
- Indication du niveau de preuve
 - S'applique pour les documents « sensibles » : RPBC
+/- méthode pour le calculer (plus de 20 co-existent)
 - Implanté dans CISMeF (limitation possible aux documents indiquant le niveau de preuve)

Transparents fournis par l'ANS

PROTECTION DES DONNES DE SANTÉ

Contexte

De nouveaux services au profit des patients utilisant leurs données de santé :

- accéder via internet à son dossier médical, de télécharger des CR médicaux, images médicales, etc.
- stocker ses informations médicales : « coffre fort numérique »
- prendre des rendez-vous médicaux avec les professionnels de la prise en charge
- accéder à divers services en cas d'hospitalisation (TV, RDV coiffeur, etc.)



La santé numérique, de nouvelles opportunités...et de nouveaux défis !



Nouveaux risques à l'égard du droit à la vie privée et de la protection des données personnelles

Titre d'un article résumant l'affaire

<http://sosconso.blog.lemonde.fr/2017/09/14/elle-tape-son-nom-sur-internet-et-decouvre-le-dossier-medical-de-son-enfant/?xtor=RSS-3208>

« Elle tape son nom sur Internet et découvre le dossier médical de son enfant »

La pédiatre, Mme Y, est déclarée coupable d'avoir procédé à un traitement automatisé de données à caractère personnel sans autorisation préalable de la Cnil. Elle est condamnée à une peine d'amende de 5 000 euros.

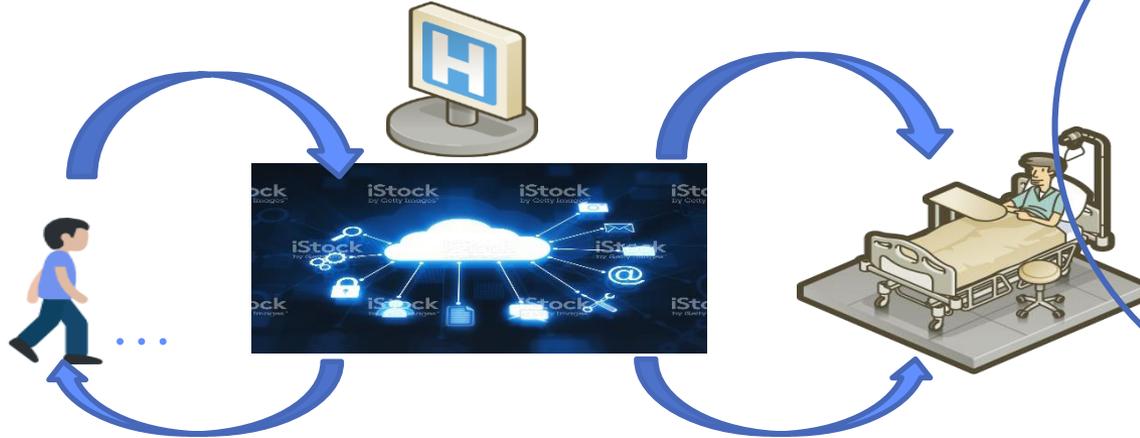
TGI de Marseille, 6ème ch. corr., jugement du 7 juin 2017

Les étapes de sécurisation juridique d'un nouveau système d'information

Étape 1 – La définition du projet/ du contexte

Le plus important : comprendre le projet et ses contours

Quel est son objet, quelle est sa finalité ?



Questions connexes:

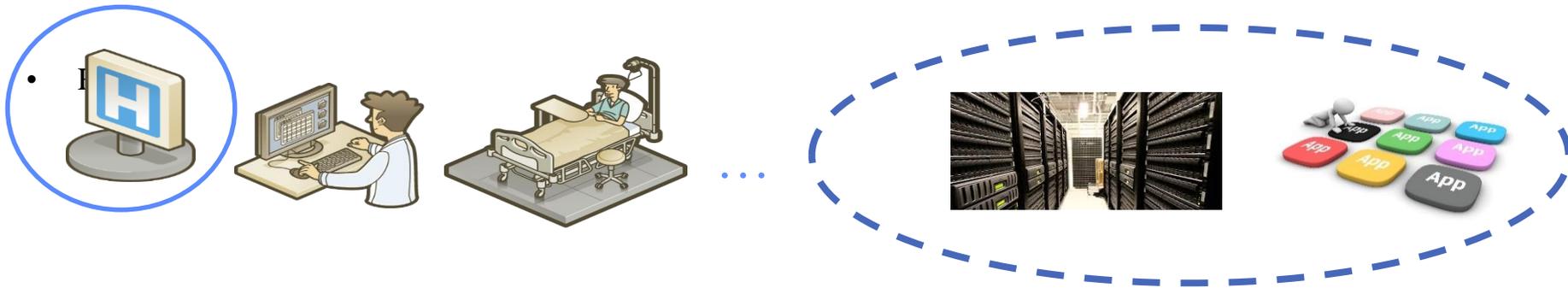
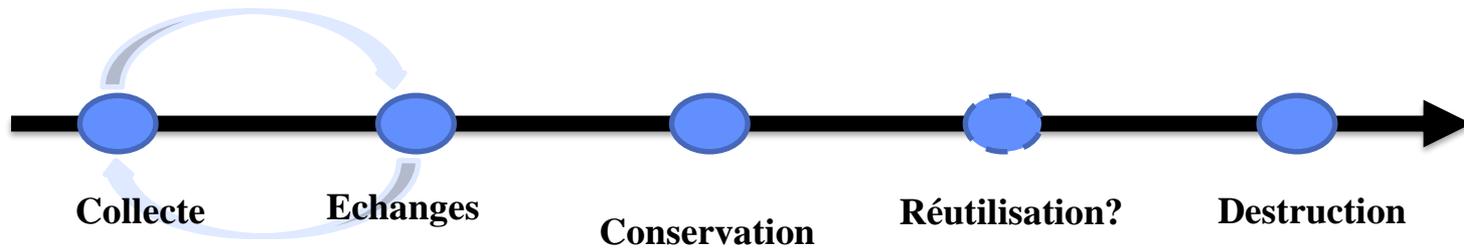
- Quel est son fondement juridique (légal, contractuel) ?
- Quels sont ses **apports** ? (pour l'organisme, pour les personnes concernées, pour la société...)

→ La réponse à cette question permet ensuite de définir, d'apprécier les mesures à mettre en place (encadrement juridique (CSP, RGPD, contrat, marchés publics, etc.), mesures de sécurité, prise en compte des droits des personnes, contrats, marchés publics, etc.

Les étapes de sécurisation juridique d'un nouveau système d'information

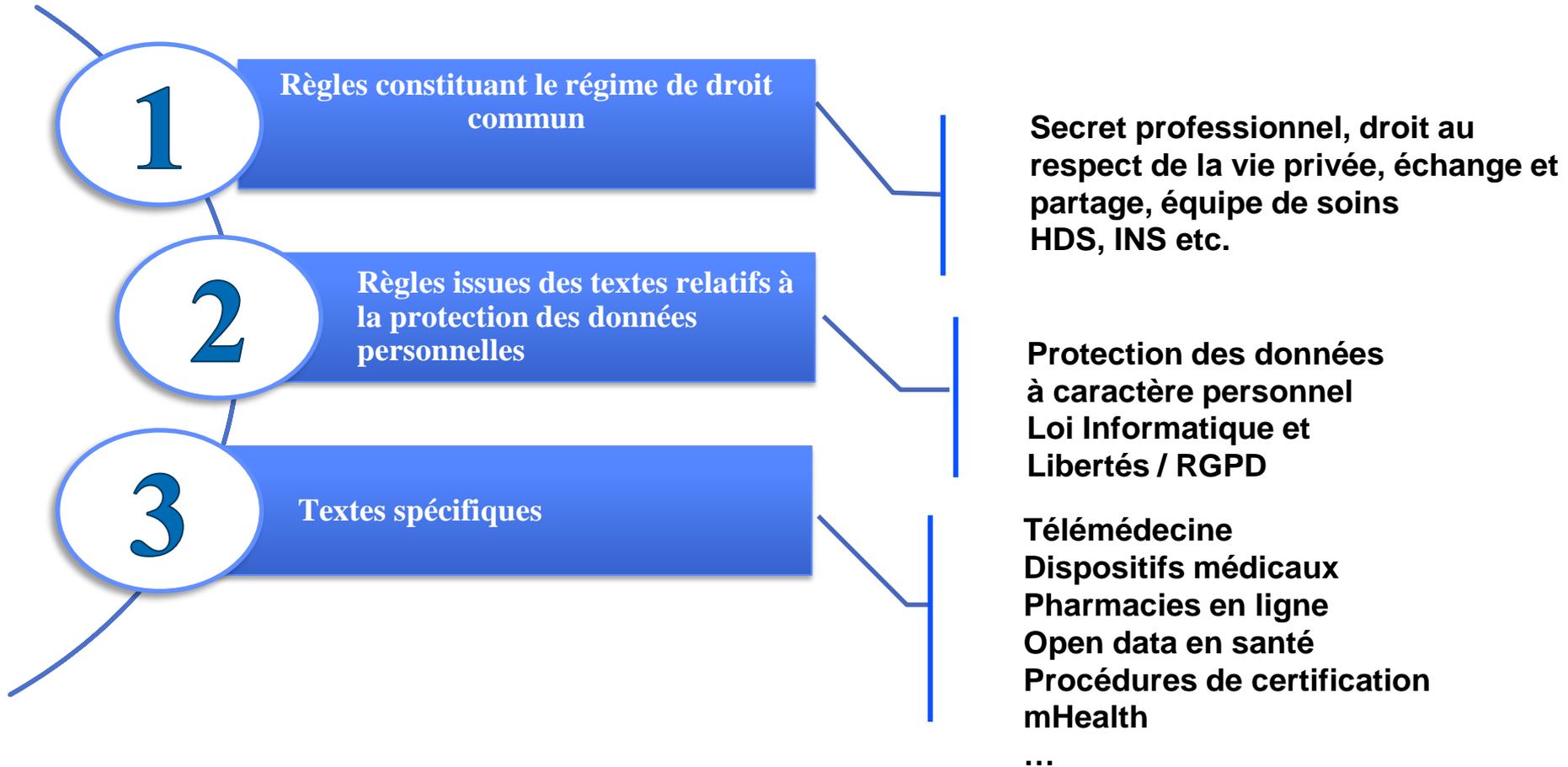
Étape 2 – Description du cycle de vie de la donnée personnelle dans le cadre du projet de SI

- Quelles sont les **données** ? leur cycle de vie ? Quelle est leur durée de conservation ? Etc.



Les étapes de sécurisation juridique d'un nouveau système d'information

Étape 3 – Analyse juridique



Règles générales relatives à la protection des données personnelles

- Compte tenu de la nature des données traitées : données à caractère personnel, les cinq principes clés de la législation sur la protection des données doivent être respectés
 - Le principe de finalité
 - Le principe de pertinence et de proportionnalité
 - Le principe d'une durée limitée de conservation des informations
 - Le principe de sécurité et de confidentialité des données
 - Le principe du respect des droits des personnes tout au long du traitement

→ Obligation pour le responsable de traitement de démontrer, à tout moment, sa conformité aux exigences du RGPD en traçant toutes les démarches entreprises (principe d'*accountability*)

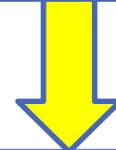
→ Obligation pour le responsable de traitement d'effectuer, avant sa mise en œuvre, une analyse d'impact relative à la protection des données

Notion de données de santé à caractère personnel

Données de santé à caractère personnel au sens de l'article 4 RGPD



Données relatives à la santé physique ou mentale, passée, présente ou future d'une personne physique



Qui révèlent des informations sur l'état de santé d'une personne

Interprétation large



- L'ensemble de ce document relève des législations française et internationale sur le droit d'auteur et la propriété intellectuelle. Tous les droits de reproduction de tout ou partie sont réservés pour les textes ainsi que pour l'ensemble des documents iconographiques, photographiques, vidéos et sonores.

Ce document est interdit à la vente ou à la location. Sa diffusion, duplication, mise à disposition du public (sous quelque forme ou support que ce soit), mise en réseau, partielles ou totales, sont strictement réservées à l'université de Rouen.

L'utilisation de ce document est strictement réservée à l'usage privé des étudiants inscrits à l'UFR de médecine de l'université Rouen, ainsi que ceux inscrits au C2I Santé, et non destinée à une utilisation collective, gratuite ou payante.

Ce document a été réalisé par la Cellule TICE Médecine de la Faculté de Médecine de Rouen (Courriel : Florence.Charles@univ-rouen.fr).