

## Self Data au niveau national : les boutons américains

Depuis 2012, la Fing mène avec un ensemble de partenaires le projet MesInfos. En 2015, elle s'engage dans une dynamique d'envergure nationale et internationale autour du Self Data. Cette note de synthèse (version 1, appelée à être enrichie) autour des Blue/Green Buttons, initiatives américaines, se propose d'engager la discussion sur un retour « sectoriel » des données personnelles aux individus.



### Self Data et Santé, l'exemple du Blue Button

En janvier 2010, Markle — une association américaine travaillant sur les mutations des secteurs de la sécurité et de la santé à travers le prisme des technologies — lance à New York un atelier où différents acteurs privés, institutionnels et associatifs se regroupent sur le sujet de l'engagement du consommateur dans le secteur de la santé.

Le fruit de ce groupe de travail ? Le Blue Button, ou du moins l'ébauche du Blue Button, un dispositif permettant aux patients de récupérer facilement leurs données de santé auprès de ceux qui les détiennent (labos, hôpitaux...), en cliquant tout simplement sur un bouton bleu, bien visible sur les sites de ces derniers.

Quelques mois plus tard, en août 2010, le premier détenteur de données se lance et implémente son Blue Button. Il s'agit du « Department of Veterans Affairs », soutenu par La Maison-Blanche. D'autres vont suivre, permettant à plus de 150 millions de patients américains de pouvoir télécharger leurs données en 2014. Depuis 2010, selon un [rapport](#) de la Maison Blanche (p14) ce serait 5,6 millions de vétérans qui auraient téléchargés leurs données.

Cette première initiative a ouvert des potentiels d'applications pour d'autres secteurs que la santé. Elles sont soutenues et réunies par le gouvernement américain sous le terme «[Smart Disclosure](#)» soit la divulgation intelligente des données vers les citoyens, qu'il s'agisse d'open data ou de données personnelles :



La santé : Blue Button, lancé en 2010, récupération de ses données de santé rendue possible pour 150 millions d'américains.



L'énergie : Green Button lancé en 2012, permet à 60 millions d'américains de télécharger leurs données de consommation énergétique sur le site de 48 fournisseurs d'énergie partenaires.



La fiscalité : Get Transcript, lancé en 2014, permettant d'accéder à ses 3 dernières années d'informations fiscales.



L'éducation : lancé en 2012, MyStudentData (pour les données concernant les prêts étudiants) et MyData Button (pour les données propres à chaque détenteur : école, centre de formation...)

### **Le Blue Button est donc centré sur le retour des données santé aux individus, mais de quels types de données s'agit-il ? Chez qui peuvent-ils les récupérer ?**

Regroupés dans le programme « [Blue Button Pledge](#) », plus de 500 partenaires se sont engagés à soutenir l'initiative. Ils sont soit associés au projet en tant que partenaires « simples » — dans le but de sensibiliser les individus à l'initiative — soit associés en tant que détenteurs de données.

Les détenteurs de 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.

### **Sous quel format les individus peuvent-ils récupérer leurs données ?**

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, 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 dans 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, Transmettre directement aux services). Cependant, cela ne concerne pas encore les informations de remboursement, qui restent pour le moment au format du détenteur.

### **Comment les individus peuvent-ils utiliser leurs données ?**

Ce format va permettre de nouveaux usages. En effet, si le premier usage à partir du format texte ou PDF a été la simple impression des données, l'initiative vise bien autre chose : le développement de services tiers « Self Data » qui lisent le format pour proposer à l'individu une exploitation et/ou un partage de ses données de santé, sous son contrôle, à ses propres fins. Pour réaliser cet objectif, le gouvernement a soutenu des concours qui récompensaient des services et design innovants. Aujourd'hui, un marché s'est constitué.

**Quelques exemples** : des coffres forts de données permettant le partage avec famille, amis et médecins (CareSync ou IBlueButton) ; des services stockant les informations d'urgence – groupe sanguin, allergies – pour une visibilité maximale en cas d'accident (CORALink ou My911 Health) ; d'autres encore, comme emrAnyWhere, agrègent les données des objets connectés avec celles du Blue Button et aident le patient, à partir des conseils d'un médecin, à atteindre ses buts de santé.



## Self Data et Energie, l'exemple du Green Button

?Directement inspirée par l'initiative Blue Button, c'est en septembre 2011 que la Maison-Blanche lance un appel au secteur de l'énergie avec le « [White House Call To Action](#) », soit un défi lancé à cet écosystème pour l'implémentation d'un Green Button qui fournirait aux consommateurs un accès simple à leurs données énergétiques.

**Quelles données ?** Le Green Button se concentre sur les données de consommation d'électricité (énergie consommée sur un intervalle de temps court), détenues par 48 fournisseurs de différents Etats. Ces données sont désormais accessibles sur les sites de ces derniers, et ce, pour 60 millions d'Américains.

**Quel standard ?** C'est en octobre 2011, seulement un mois après l'appel de la Maison Blanche et sous l'impulsion du « Department of Energy » qu'un standard est adopté par le North American Energy Standard Board (NAESB). Des organisations et communautés diverses y travaillaient cependant déjà depuis 2010 et ont été mobilisées pour l'occasion. Le Green Button est donc parti d'un effort de normalisation (au contraire du Blue Button) qui aboutit au format ESPI, un format XML basé sur Atom.

**Quels usages ?** Rapidement, des services tiers « Self Data » se sont développés, les données téléchargées étant lisibles dès le début par des machines. Mais à ce stade, les individus devaient télécharger les données régulièrement pour les transmettre eux-mêmes aux services, c'est-à-dire mettre à jour manuellement leurs données. En décembre 2012, de la même manière que BlueButton+, Green Button Connect My Data permet aux individus de connecter automatiquement le service tiers de leur choix à leurs données.

Encouragés par le gouvernement qui organise des concours réguliers depuis avril 2012, les [services tiers](#) sont nombreux et visent tous à aider les individus à réduire leurs consommations d'énergie en la visualisant, en conseillant, en proposant d'acheter des certificats d'énergie renouvelable (Leaffully), ou encore en faisant de cette réduction un jeu (Opower).

A noter que les individus ne sont pas les seuls utilisateurs du Green Button, qui est disponible pour les commerces et les administrations. De plus, la province d'Ontario, Canada, reprend l'initiative et voit son territoire couvert à 60% par le Green Button à l'été 2014.

**Les possibilités de réutilisation des données personnelles de santé ou d'énergie sont multiples. Elles restent encore à inventer. Le contexte américain est spécifique ; la mise en place d'un tel « bouton » dans d'autres contextes nationaux se déroulera probablement différemment, quelles que soient les données concernées, et surtout s'il s'agit des données de santé, éminemment sensibles.**

---

Article importé:

[http://mesinfos.fing.org/self-data-au-niveau-national-les-buttons-americains/?utm\\_source=rss&utm\\_medium=rss&utm\\_campaign=self-data-au-niveau-national-les-buttons-americains](http://mesinfos.fing.org/self-data-au-niveau-national-les-buttons-americains/?utm_source=rss&utm_medium=rss&utm_campaign=self-data-au-niveau-national-les-buttons-americains)

Par: Manon Molins

Publié: October 29, 2014, 4:33 pm