

Mes données, ma santé : une expérimentation pionnière autour des données de santé

Et si demain, les acteurs de la santé partageaient avec les individus leurs données personnelles de santé, pour que ces derniers en fassent ce qui a du sens pour eux ?

Cette possibilité, déjà explorée ailleurs dans le monde (USA, UK, Islande), est réclamée en France par de nombreuses associations de patients. Cap Digital, en collaboration avec la Fing, a exploré concrètement cette perspective dans le cadre de son expérimentation « Mes Données, Ma Santé », mené avec un panel de trente individus et le concours de la MGEN (Groupe Vyv), et révèle aujourd'hui les enseignements dans son rapport de synthèse.

Un projet Cap Digital x La Fing

Depuis 2012, la Fing a engagé le projet MesInfos, en s'appuyant sur la dynamique du Self Data, afin d'explorer ce qu'il se passerait si demain les organisations restituaient leurs données à leurs clients et usagers, pour que ces derniers en reprennent le contrôle et les utilisent à leurs propres fins.

En 2016, Cap Digital rejoint l'initiative de la Fing pour explorer la perspective d'une restitution des données personnelles de santé aux individus. Le groupe de travail, réunissant acteurs publics, privés et associatifs, issus du monde de la santé ou du numérique a analysé les enjeux, possibilités, risques et conditions de réussite du partage des données de santé aux individus (Self Data) en France : pour quels objectifs ? Comment les atteindre de manière réaliste et rapide ? Quels services, usages et bénéfices en attendre ? Quels risques anticiper et comment les prévenir ? Comment combiner démocratie médicale, qualité des soins, prévention, innovation et protection des données et de la vie privée ?

De l'étude au terrain

Ces travaux ont mené à une étude terrain aux Etats-Unis, une Charte « Mes Données, Ma Santé » qui pose les grands principes du Self Data en Santé et qui a été signée par les membres du groupe de travail, et un scénario d'expérimentation de restitution de données personnelles de santé à des individus sur une année, pour explorer les bénéfices, risques et usages possibles d'une telle démarche. A l'issue de ces travaux, un groupe d'acteurs multi-disciplinaires issus des domaines de la santé et de l'innovation, coordonné par Cap Digital avec l'appui de la Fing et de Elia Consulting, s'est donc engagé dans la première expérimentation française du partage des données de santé avec les individus. En 2017, trente individus se sont ainsi vus restituer leurs données personnelles par un acteur mutualiste pionnier : la MGEN (Groupe Vyv). Ils ont été accompagnés pour imaginer des services basés sur leurs données qui avaient du sens pour eux. Ces nombreuses pistes ont permis d'identifier quatre services utiles aux individus, à leurs aidants, aux professionnels de santé, à la collectivité... au travers de quatre scénarios d'usage :

- Comment prévoir et suivre mon budget de santé pour moi et mes proches ?
- En cas d'accident grave, comment faire pour être aidé et pris en charge ?
- Comment faire pour prévoir et préparer mon parcours de santé sur le long terme ?
- J'ai une maladie chronique, comment faire pour adapter mon mode de vie à ma pathologie ?

Le Groupe Vyv va poursuivre l'expérimentation à l'aide de ce programme en faisant prototyper par trois start-up un service issu d'un cas d'usage innovant identifié lors de cette première expérimentation Mes Données, Ma Santé.

L'expérimentation « Mes Données, Ma Santé » : Découvrez les acteurs et la genèse du projet « Mes données, Ma santé ».

[Télécharger le rapport](#)
