



MesInfos Santé

*Une relation rééquilibrée avec sa santé,
grâce au pouvoir des données*

DOSSIER DE PARTENARIAT - MARS 2015

Le projet MesInfos explore depuis 2012 ce qu'il se passerait si, demain, les organisations qui détiennent des données personnelles partageaient ces données avec les individus concernés, pour qu'ils en fassent... ce qui a du sens pour eux. En 2014, nous proposons de prolonger cette réflexion sur ce que nous nommons le "Self Data", en nous focalisant sur certains univers de données autour desquels la dynamique est lancée.

Inspiré du projet américain "Blue Button", **MesInfos Santé** se fixe pour objectif de permettre aux individus d'accéder à leurs données de santé et de bien être et de les utiliser à leurs propres fins, d'une manière sécurisée. Le projet que nous développons ici vise à engager cette dynamique dès 2015.

1- En synthèse

Et si chaque individu avait, s'il le désire, accès à ses données de santé ?

- pour participer plus activement à sa propre santé,
- pour mieux vivre avec sa maladie de longue durée,
- pour se simplifier la vie (observance, rendez-vous, ordonnances, examens...),
- pour dialoguer autrement avec les professionnels de santé,
- pour obtenir plus aisément un deuxième avis,
- ou tout simplement, parce que le droit à l'information, c'est normal ?

Et si le partage des données de santé avec les individus concernés était le moyen...

- de faciliter la coordination des soins, alors que le dossier médical partagé (DMP) peine à percer ?
- de faciliter, sous le contrôle des individus, l'échange d'informations avec les proches, avec d'autres organismes ou professionnels, voire entre patients ?
- d'intégrer les objets connectés dans l'univers du soin, sans se placer sous la dépendance de tel ou tel industriel ?
- de faciliter la contribution des individus à la recherche ainsi qu'aux objectifs de santé publique, d'une manière à la fois volontaire, simple et sûre ?
- d'impliquer les patients dans le développement d'une médecine à la fois plus personnelle et plus préventive, largement fondée sur leurs données ?...

Inspiré du *Blue Button* américain, MesInfos Santé se fixe pour objectif de permettre aux individus d'accéder à leurs données de santé et de les utiliser à leurs propres fins, d'une manière sécurisée.



Afin d'engager rapidement une dynamique vertueuse, produisant des résultats dès 2015, MesInfos Santé s'appuiera sur une démarche pragmatique et agile, centrée sur les usages, qui va à la recherche des informations *déjà disponibles* pour les patients pour les convertir en données et les rendre réutilisables sous le contrôle de chaque individu.

Avec vous, le projet se fixe 4 objectifs en 2015 :

- Démontrer la faisabilité concrète d'un tel projet, sans investissement informatique massif ni évolution réglementaire ;
- En démontrer l'utilité pour les individus comme pour les acteurs de la santé, en faisant émerger des services et des applications directement utiles ;
- Identifier les conditions qui permettraient d'aller plus loin, les défis à relever, les risques à anticiper ;
- Mettre le sujet à l'agenda des acteurs de la santé, des pouvoirs publics, des innovateurs de toutes origines, des médias... ainsi que des patients et citoyens.



2- Le projet

Le projet MesInfos Santé poursuit l'objectif d'engager une dynamique vertueuse en faveur du retour et de l'usage par les individus de leurs propres données de santé et de bien être, au travers d'une démarche agile et pragmatique.

Quatre priorités

Le projet se fixe 4 priorités en 2015 :

- Démontrer la faisabilité et le potentiel d'un *Blue Button* en France, sans évolution réglementaire ni grand projet informatique ;
- En démontrer par l'exemple l'utilité pour les individus et pour les acteurs de la santé ;
- Identifier les défis, les incertitudes, les points de vigilance, afin de définir les conditions d'un développement concret dès 2016 ;
- Faire exister le sujet auprès des acteurs de la santé, de startups de la santé et du numérique, des décideurs publics, des médias et du grand public.

En 2015, il s'agit donc d'abord de tester les manières de permettre à un individu de collecter et rassembler le plus grand nombre de données de santé à son propos, à partir des sources qui lui sont (en général) d'ores et déjà accessibles : son ou ses dossier(s) médical(aux) et d'assurances santé, des documents pdf ou papier (analyses, ordonnances...), ses objets communicants ou des matériels d'analyse personnels (ex. diabète)...

Collecte et usage

Le projet mobilisera notamment deux manières complémentaires, pour un individu, de collecter ses données personnelles de santé :

- "Descendantes", à partir d'entreprises volontaires (Mutuelles, laboratoires pharmaceutiques,...) qui accepteraient de mettre à disposition des données types : pathologies, remboursements, analyses...
- "Ascendantes", à partir des individus eux-mêmes : scrapping de données à partir des sites web avec lesquelles les individus sont en relation (Mutuelles, Ameli...), appareils de mesure personnelle (Quantified Self), scan de documents papiers ou pdf avec reconnaissance de caractères...

Dans un second temps, MesInfos Santé se focalisera sur l'usage de leurs données de santé par et pour les individus en matérialisant des applications, services et scénarios d'usage :

- En explorant l'univers des services d'ores et déjà disponibles aux individus autour de leurs données de santé, notamment dans le contexte du *Blue Button* américain ;
- En mobilisant des entreprises (établies et startups), des jeunes designers, des professionnels de santé, des chercheurs et des patients pour concevoir, scénariser, maquetter voire prototyper des applications et services destinés aux individus.

Les défis

En parallèle de cette démarche agile, le projet cartographiera les défis éthiques, juridiques, économiques, techniques... qu'il faudra relever avant de généraliser l'idée d'un retour aux individus de leurs données de santé. L'objectif : rendre possible des expérimentations "grandeur nature" dès l'année 2016.

3- Contexte et enjeux

Aux Etats-Unis : le “Blue Button”

A l’initiative de la Maison Blanche et de certains acteurs de la santé, la récupération de données de santé structurées est déjà possible depuis quelques années aux Etats-Unis.

Depuis 2010, un nombre croissant d’acteurs de la santé (assurances santé, laboratoires, hôpitaux, pharmacies) permettent aux patients de télécharger leurs données de santé en cliquant tout simplement sur un bouton bleu, bien visible sur leurs sites web. Aujourd’hui, plus de 150 millions d’Américains ont accès à tout ou partie de leurs données médicales : pathologies, traitements, vaccins, allergies, analyses, mesures diverses, remboursements, etc.

Une fois leurs données récupérées, les individus sont libres d’en faire les usages qu’ils veulent : les visualiser et les exploiter à l’aide d’applications et de services tiers, les mettre à disposition d’autres professionnels de santé, contribuer à des études cliniques, etc. Un programme complémentaire, “Blue Button +”, aide les acteurs de la santé et les développeurs à créer, développer et promouvoir leurs services.

Qu’est-ce qu’un individu pourrait faire de ses données de santé et de bien être?

- Les visualiser (historiques, dépenses, etc.), mais aussi en faire usage
- Etre mieux traité en cas d’urgence
- Mieux vivre avec sa maladie chronique
- Anticiper et prévenir
- Permettre à des professionnels de santé d’y accéder
- Activer des notifications de rappels, de RDV, de vaccins, etc.
- Contribuer volontairement et anonymement à la recherche...

En France et en Europe : “les données médicales partagées” ?

Le développement de “dossiers de santé électroniques” est un enjeu partout en Europe. Partout, il vise à la fois - avec des pondérations différentes - à favoriser la coordination des soins et à rééquilibrer la relation entre patients et professionnels de santé. Partout, il rencontre également des difficultés techniques, économiques et politiques.

Trois grandes tendances viennent également transformer le contexte :

- L’importance sans cesse croissante des maladies chroniques, conséquences de l’allongement de la durée de la vie,
- Le développement d’une santé “fondée sur les données”, qu’il s’agisse de traitements de plus en plus personnalisés, du suivi à distance ou de la médecine préventive,
- La multiplication des dispositifs de “mesure de soi” (*quantified self*), qui débordent progressivement du champ du “bien-être” pour arriver vers celui de la santé.



Le partage des données de santé avec les individus est probablement l'un des moyens les plus puissants de dépasser les difficultés des dossiers de santé électroniques et d'associer les patients aux nouveaux défis de la santé.

Ce que MesInfos Santé n'est pas

- **Un projet qui s'oppose au Dossier Médical Personnel...**
Au contraire, il peut donner un second souffle au DMP et/ou ses successeurs, en impliquant davantage les individus - qui y trouveraient un vrai intérêt personnel et concret.
- **Un grand projet informatique...**
La démarche s'articule autour d'une méthode de collecte de données issu des méthodes agiles : les "Datablitz". MesInfos Santé ira chercher des données disponibles partout et par tous les moyens, sans nécessiter de développements lourds, sans avoir besoin de standards.
- **Une plateforme de services...**
L'objectif est d'abord de permettre aux individus de retrouver la connaissance et l'usage de leurs données de santé pour gagner en autonomie et en responsabilité. Ces données ne seront donc pas enfermées dans une plateforme et resteront sous l'entier contrôle des individus.



4- MesInfos Santé en détail

Les livrables

Le projet produira :

- Un catalogue organisé des données de santé aisément accessibles et récupérables par les individus, sans évolution des systèmes informatiques des acteurs de la santé ;
- 5 à 8 applications et/ou expériences utilisateur scénarisées autour des données de santé ;
- Une observation des applications et services existants en France et ailleurs, qui pourraient faire usage des données récupérables par les individus ;
- Une description des opportunités et des défis pour les acteurs, ainsi que les conditions de premiers développements dès 2016.

Acteurs et partenaires

Le projet associera une grande diversité d'acteurs privés, associatifs et publics, établis et émergents, issus ou non du monde de la santé :

- Professionnels de santé, industriels de la santé et la pharmacie, services associés,
- Organismes sociaux, mutuelles et assurances,
- Organismes publics,
- Startups et entreprises innovantes, pôles de compétitivité et *clusters*,
- Associations de patients,
- Chercheurs et étudiants...

La Cnil sera également consultée, voire associée à toutes les étapes du projet.

Pour rappel, le projet MesInfos associe un grand nombre d'acteurs publics et privés toujours présents en 2015 : AXA, Crédit Coopératif, DGE, GDF-Suez, GRDF, GS1, La Poste, Les Mousquetaires, Orange, SGMAP, Société Générale, ...

Déroulement du projet

Le déroulement du projet associera deux lignes de travail, reliées par des points de rencontre réguliers :

- Une expérimentation concrète de collecte, formalisation et utilisation des données de santé à partir des sources aujourd'hui accessibles aux individus ;
- Un travail de fond en vue de rendre possible des premiers développements concrets dès 2016.

Le schéma de la page suivante décrit les grandes étapes du projet.

MesInfos Santé : avril-décembre 2015

Phase de lancement Réunir les acteurs motivés par le projet, entendre leurs attentes, leurs connaissances, leurs expériences et leurs inquiétudes	
Expérimenter la collecte et l’usage de données de santé par et pour les individus	Réunir les conditions de développements concrets dès 2016
<i>Temps 1 : identifier et modéliser les données</i> - Réaliser une 1ère identification des sources de données les plus accessibles et les détenteurs de données volontaires pour participer. - Deux ateliers “datablitz” pour identifier toutes les informations accessibles aux utilisateurs et les moyens de les convertir en données exploitables. - Modéliser et documenter les données et leurs conditions d’obtention. <i>Temps 2 : faire émerger les concepts de services pertinents</i> - Identifier des services préexistants susceptibles d’exploiter les données décrites ci-dessus. - Faire travailler des équipes d’étudiants sur des concepts de services. - Deux ateliers créatifs pour imaginer des applications, services et scénarios d’usage. - Finaliser et maquetter 5 à 8 applications-clés.	<i>Tâche 1 : veille internationale</i> - Suivre les résultats du Blue Button, en rencontrer les acteurs. - Suivre l’innovation en matière de santé sous l’angle de l’<i>empowerment</i> des individus. - Croiser les résultats de la veille avec le travail créatif sur les données modélisées par MesInfos Santé. <i>Tâche 2 : lien avec les acteurs</i> - Mener un dialogue continu avec les acteurs structurants de la santé (entreprises, mutuelles, organismes publics, chercheurs...) - Renforcer les liens avec les communautés d’innovateurs, les pôles, clusters, etc. <i>Tâche 3 : défis et conditions de réussite</i> - Coproduire avec les acteurs une liste des défis à relever afin de rendre possible des premiers développements dès 2016. - Explorer et formaliser les réponses opérationnelles à ces défis.
Convergence (début 2016) : Présentation des livrables sous la forme d’une publication et d’une manifestation publique	



- Atelier multi-acteurs orienté vers les développements 2016

5- Devenir partenaire de MesInfos Santé

Contacts

Fing/ 01 83 62 98 28 / www.fing.org

Marine Albarede malbarede@fing.org / Renaud Francou rfrancou@fing.org

Site du projet MesInfos : <http://mesinfos.fing.org>